

Niina Isokoski
Elisa Vähäsarja
Kirsi-Marja Hänninen

Vanhempien suru ja siitä selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Sairaanhoidaja
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
16.4.2015

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Niina Isokoski, Elisa Vähäsarja, Kirsi-Marja Hänninen Vanhempien suru ja siitä selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen 67 sivua + 3 liitettä 16.4.2015
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja(t)	Lehtori Marjatta Kelo
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien surua ja siitä selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Opinnäytetyö pyrkii selvittämään miten äidit ja isät kuvaavat lapsen menetyksen aiheuttamaa surua, sekä mikä on auttanut vanhempia selviytymään surusta. Työn tavoitteena on kehittää lasten ja nuorten hoitotyön opetusta sekä tuottaa materiaalia ja tietoa opetuksen tueksi. Tavoitteena on myös antaa hoitohenkilöstölle valmiuksia kohdata surutyötä tekevä vanhempi näyttöön perustuen parhaalla mahdollisella tavalla.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin katsauksena kirjallisuuteen. Aineiston keruu aloitettiin tekemällä tiedonhakuja aiheesta eri tietokantoja ja hakusanoja hyödyntäen. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.</p> <p>Keskeisenä tuloksena voidaan todeta, että vanhempia auttoi surusta selviytymisessä sureminen, aktiivinen toiminta, usko korkeampaan voimaan, kuoleman kohtaaminen, tuen saaminen ja antaminen sekä henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen. Vanhemmat mainitsivat osan tekijöistä sekä selviytymistä edistävänä, että estävänä tekijänä. Opinnäytetyössä on kuitenkin huomioitu ainoastaan selviytymistä edistävät tekijät. Äidit ja isät kuvasivat surua osittain samalla tavalla, mutta eroavaisuuksiakin löytyi. Vanhemmat kuvasivat surua prosessina, joka alkoi kuolemaan valmistautumisella. Tätä vaihetta seurasivat erilaiset tunteet ja reaktiot, joiden jälkeen vanhemmat kuvasivat surua yhdessä elämän jatkumisen kanssa.</p>	
Avainsanat	lapsen kuolema, vanhempien suru, surusta selviytyminen

Author(s) Title	Niina Isokoski, Elisa Vähäsarja, Kirsi-Marja Hänninen Parents' grief and coping strategies after the death of a child
Number of Pages Date	67 pages + 3 appendices 16 April 2015
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Marjatta Kelo, Lecturer
<p>The purpose of this Thesis was to do a literature review of parents' grief and coping strategies after the death of a child. The aim of this study was to describe mothers and fathers grief followed by the death of their child and describe factors that helped parents' coping. The purpose was also to develop teaching in Universities of Applied Sciences and produce material in nursing programs. This Thesis can also be used by healthcare professionals when dealing with parents who have lost their child. The data were collected from previous studies. Inductive content analysis was used as a means of data analysis.</p> <p>The findings show that parents used a variety of coping methods after the death of a child. The factors that helped the parents were grieving, staying active, believing to the higher power, facing the death, receiving and giving support, utilization of own resources and faith to the future. One coping method could also be both helping and hindering depending from the situation. How fathers and mothers described the grief varied individually. However, also common characteristics were found. The grief of parents manifested itself in various anticipatory feelings, and in social, physical and behavioral reactions.</p>	
Keywords	Death of a Child, parents' grief, coping strategies

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Lapsen kuolema	2
3	Äkillinen menetys - traumaattinen kriisi	4
4	Suru	6
4.1	Ennakoiva suru	8
4.2	Vanhempien suru	8
5	Surusta selviytyminen	10
5.1	Selviytymiskeinot	11
5.2	Sosiaalinen tuki	13
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	15
7	Menetelmät	15
7.1	Aineiston keruu	16
7.2	Aineiston analyysi	17
8	Tulokset	19
8.1	Vanhempien kuvauksia lapsen menetyksen aiheuttamasta surusta	19
8.1.1	Kuolemaan valmistautuminen	20
8.1.2	Tunteet ja reaktiot	20
8.1.3	Elämän jatkuminen	30
8.2	Vanhempia surusta selviytymisessä auttavia tekijöitä	36
8.2.1	Sureminen	37
8.2.2	Aktiivinen toiminta	45
8.2.3	Usko korkeampaan voimaan	48
8.2.4	Kuoleman kohtaaminen	50
8.2.5	Tuen saaminen ja antaminen	51
8.2.6	Henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen	60
8.2.7	Muut	62
9	Pohdinta	63

Liitteet

Liite 1. Tutkimusten esittelytaulukko

Liite 2. Sisällönanalyysi-taulukko (kysymys 1)

Liite 3. Sisällönanalyysi-taulukko (kysymys 2)

1 Johdanto

Lapsen ei kuulu kuolla ennen omia vanhempiaan. Mikään suure ei voi mitata lapsensa menettäneiden vanhempien surun ja tuskan määrää. Lapsen kuolema on vaikein kokemus, joka voi tulla vanhemmuudessa vastaan (Poijula 2002: 137). Kun ihminen menettää omat vanhempansa, hän menettää omaa menneisyyttään, lapsen kuollessa hän menettää tulevaisuuttaan. Lapsen kuoleman jälkeen vanhempien unelmat, haaveet ja toiveet jotka olivat kohdistettu lapseen, eivät toteudukaan (Ylikarjula 2008: 29.) Jokaisen vanhemman suru on yksilöllistä ja jokainen suree omalla tavallaan, vaikka perimäinen kokemus eli rakkaan ihmisen menetys onkin yhteinen (Ylikarjula 2008: 98). Lapsen kuolema koskettaa vuosittain useita vanhempia. Vuonna 2012 syntyi Suomessa elävänä 59 493 lasta ja alle 20-vuotiaana kuolleiden määrä samana vuonna oli 519 (Tietoa lapsikuolemista 2013).

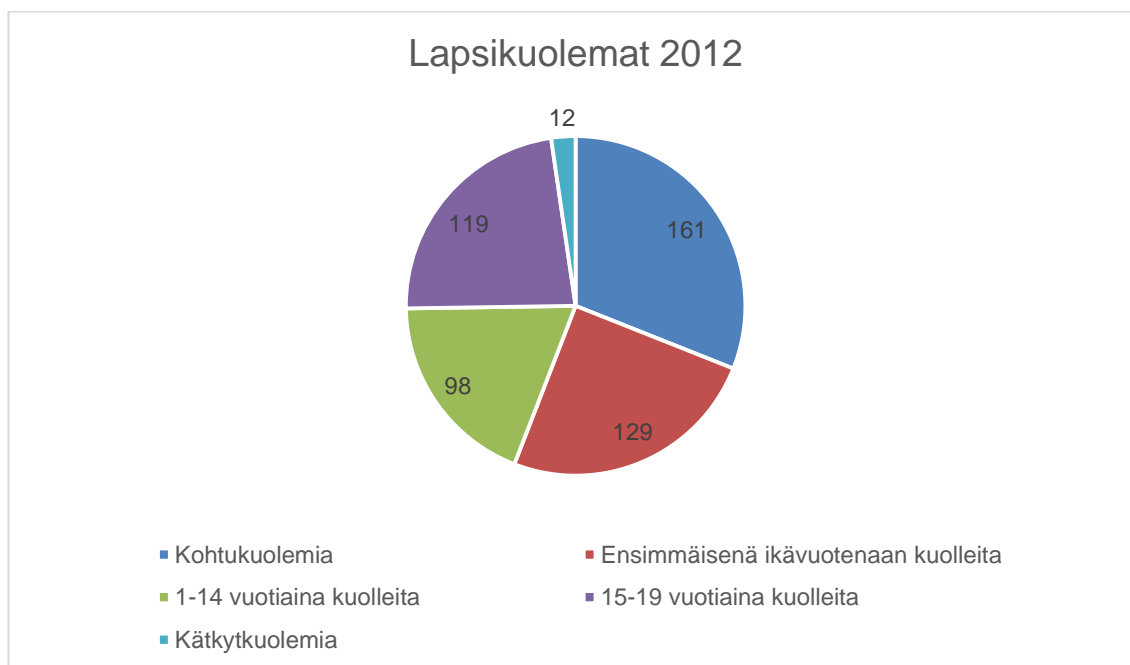
Opinnäytetyö on katsaus kirjallisuuteen vanhempien surusta ja siitä selviytymisestä lapsen kuoleman jälkeen. Työn tilaaja on Metropolia Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyössä analysoidaan vanhempien surua ja surusta selviytymistä, sekä tuodaan esille vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia. Opinnäytetyössä käsitellään myös mitä suru on ja miten siitä voi selvitä.

Työssä kuvataan minkälaista apua ja tietoa lapsensa menettäneille vanhemmille tarjotaan. Tarkoituksena on antaa valmiuksia hoitohenkilöstölle, erityisesti sairaanhoitajille ja sairaanhoitajaopiskelijoille, kohtaamaan surutyötä tekevä vanhempi ja tunnistaa vanhemman tuen tarve.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää lasten ja nuorten hoitotyön opetusta sekä tuottaa materiaalia ja tietoa opetuksen tueksi. Tavoitteena on saada lisää tietoa lapsensa menettäneiden vanhempien tuen tarpeesta. Lapsensa menettäneiden vanhempien surua on tutkittu Suomessa vähän, vaikka aihe on ajaton ja tärkeä. Vanhempien selviytymistä auttavien tekijöiden tunnistaminen on tärkeää, jotta hoitotyöntekijät pystyvät tarjoamaan yksilöllistä ja konkreettista apua ja tukea.

2 Lapsen kuolema

Vuonna 2012 Suomessa syntyi elävänä 59 493 lasta ja alle 20-vuotiaana kuolleiden määrä samana vuonna oli 519. Alla on tilastotuloksia samalta vuodelta (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Lapsikuolemat vuonna 2012 (Tietoa lapsikuolemista 2013).

Lasten kuolinsyyt vaihtelevat. Lapsista, jotka menehtyivät ensimmäisenä elinvuotenaan, noin puolet kuoli ensimmäisen elinviikon aikana. Synnynnäiset epämuodostumat ovat yleisin syy alle vuoden ikäisten lasten kuolemiin. Lyhyt raskauden kesto ja pienikokoisuus ovat suuri kuolinsyy vastasyntyneillä, kuten myös aivoverenvuoto, synnynnäiset epämuodostumat sekä kromosomipoikkeavuudet. Kätkeytkuolemat ovat vähentyneet Suomessa. Muita yleisiä kuolinsyitä lapsilla ovat erilaiset sairaudet esim. aivokasvaimet, hukkuminen ja tapaturmat (Tietoa lapsikuolemista 2013.)

Vanhemmille oman lapsen kuolema on epätodellisen tuntuinen kamala totuus (Pojula 2002: 137). Lapsen kuolemaa pidetään yleisesti luonnottomana ja vaikeasti ymmärrettävänä asiana, joka aiheuttaa elämän aikaisempien tarkoitusten romahtamisen. Silti sen jälkeen on olemassa mahdollisuus sopeutua tilanteeseen ja löytää elämän mielekkyys uudelleen ajan kanssa, vaikkei se olekaan helppoa. Etenkin ainoan lapsen menettäminen jättää vanhempiin suuren tyhjyyden tunteen (Ylikarjula 2008: 28-29.)

Vanhemmat kaipaavat usein tietoa ja ymmärrystä siitä, miten hyvästellä lapsi ja kuinka toimia kuoleman lähestyessä. Kuoleman hetkellä vallitseva tilanne ja esimerkiksi lapsen kokema kipu ovat asioita, jotka vaikuttavat suuresti vanhempien surukokemukseen. Vaikka vanhemmat selviäisivät näennäisesti hyvin lapsensa kuolemasta juuri sen tapahduttua, se ei tarkoita sitä, etteivät he tarvitsisi tukea. Heille on yleensä tärkeää saada selkeyttä siihen, mitä on tapahtunut ja miksi. Tämän lisäksi on tärkeää löytää uusi suhde menetettyyn lapseen. Tällöin on tärkeää puhua lapsen elämästä ja kuolemasta, vaikka elämä olisikin jäänyt hyvin lyhyeksi (Ylikarjula 2008: 29-30.)

Hoitohenkilöstön tulisi suhtautua tilanteeseen avoimesti ja puhua suoraan. On aiheellista miettiä, miten toivoisi suhtauduttavan, jos kyseessä olisi oma lapsi. On tärkeää valita sanansa tarkoin, sillä useat lapsensa menettäneet kertovat, kuinka jotkin sanat kuolemaan liittyen ovat iskostuneet mieleen. Nämä sanat voivat pysyä mielessä lopun elämän. Myös osanotto on tärkeää ilmaista lapsen kuoleman jälkeen (Ylikarjula 2008: 31.) Usein vanhemmille on tärkeää se, että he saisivat kokea muiden ihmisten jakavan heidän menetyksensä (Poijula 2002: 138).

Auttaja voi viestittää haluaan auttaa ja kuunnella eri tavoin. Auttajan asento toimii yhtenä viestinä. Asettumalla katsekontaktiin autettavan kanssa viestii, että häneen kohdistetaan jakamaton huomio. Autettavan puoleen kääntyminen kädet levollisesti sylissä ja myötätuntoinen ilme osoittavat autettavalle, että auttaja on tilanteessa läsnä. Puherytmin sopeuttaminen yhteen autettavan kanssa herättää tunteen huomioon ottamisesta. On tärkeää, että auttaja hallitsee oman tunteensa. Mikäli auttaja kauhistuu, itkee hysterisesti ja on poissa tolaltaan auttajan ja autettavan tehtävät sekoittuvat. Pahimmillaan autettava joutuu lohduttajan rooliin. Auttaja on autettavaa varten joten auttajan omien asioiden esille tuominen saattaa häiritä. Sopiva etäisyys autettavaan tulee myös säilyttää. Liian tuttavalliseksi ei tule ryhtyä. Liiallinen tuttavallisuus saattaa johtaa siihen, että auttaja jakaa omia kokemuksiaan joka asettaa autettavan kokemukset varjoon. Auttajan olisi hyvä keskittyä ainoastaan auttamistehtävään eli tukemiseen. Kriisitilanteessa auttajan on oltava aito, todellinen ihminen eikä hänen tule noudattaa ennalta sovittua kaavaa (Ruishalme - Saaristo 2007: 109-111.)

3 Äkillinen menetys - traumaattinen kriisi

Kuolema on erityisen vaikea käsittää silloin kun se tulee varoittamatta (Kübler-Ross - Kessler 2006: 226-227). Tilanteen ennustamattomuus, kontrolloimattomuus ja vaikutusmahdollisuuksien vähäisyys ovat traumaattisen tapahtuman tunnusmerkkejä. Kriisin kokeminen vaihtelee eri ihmisillä. Se on aina tilanne- ja yksilökohtaista. Vaihtelua lie-
nee kuitenkin vähän kun puhutaan äkillisistä ja traumaattisista kriiseistä, koska usein kriisin aiheuttaja on niin voimakas, että se saa esille voimakkaita reaktioita kenessä tahansa. Tämä olisi tärkeää ottaa huomioon (Palosaari 2007: 32.) Traumaattinen kriisi on tila jossa ihmisen kyky hallita sisäisiä ja ulkoisia ärsykeitä ylittyy. Traumaattinen tapahtuma muuttaa ja koettelee ihmistä sekä laittaa usein elämänarvot uusiksi (Erjanti - Paunonen-Ilmonen 2004: 20.) Kriisin kuluessa usko omaan selviytymiseen on välillä vähissä. Tällöin toivon ylläpitämiseen tarvitaan läheisten ihmisten sekä ammattiauttajien apua ja tukea (Ruishalme - Saaristo 2007: 66.) Lapsen kuolema on aina kriisitilanne, ja tästä johtuen seuraavissa kappaleissa käsitellään kriisin eri vaiheita ja niiden tyypillisiä tunnusmerkkejä.

Sokkivaihe alkaa välittömästi tapahtuneen jälkeen. Sokki auttaa ihmistä toimimaan tarkoituksenmukaisesti (Palosaari 2007: 54.) Sokissa psyykkinen energia on suunnattuna pois tuskallisesta kokemuksesta. Sokkivaiheessa ajan- ja todellisuudentaju saatavat olla heikentyneitä sekä kyky ajatella ja toimia järkevästi voi olla puutteellista. Sokkivaiheen tarkoitus on suojella psyykettä tiedolta jota se ei pysty vielä vastaanottamaan (Pohjolan-Pirhonen 2007: 16.) Sokin pohjalla on aistivoimaisia näkyjä, hajuja, ääniä tai kosketuksia. Niihin liittyy erittäin vahvoja tunnelatauksia jotka voivat olla tuskaa, erilaisia kauhutiloja ja säikähdyksiä. Ihminen ehtii joskus havaita ja mahdollisesti tajuta tämän kaiken, mutta usein niitä on vaikeaa tahdonalaisesti muistaa (Palosaari 2007: 54.) Muistiin kuitenkin tallentuu tapahtumasta erilaista tietoa ja vaikutelmia jotka nousevat myöhemmin esille. Sokkivaihe kestää useimmiten muutamasta tunnista muutamaaan päivään (Pohjolan-Pirhonen 2007: 16.)

Reaktiovaiheessa ihminen alkaa reagoida tapahtuneeseen eri tavoin. Siinä missä sokki sulkee tunteita henkeä pelastavalla tavalla, reaktiovaihe antaa mielen käsitellä sitä mitä todella on tapahtunut. Tällöin ihminen tulee tietoiseksi siitä, mikä merkitys tapahtuneella on hänen elämälleen ja hänelle itselleen (Pohjolan-Pirhonen 2007: 17.) Tunteet voivat liikkua laidasta laitaan. Reaktiovaiheessa tyypillistä onkin tunteiden vaihtuminen ilman, että osaa itse niitä selittää (Palosaari 2007: 63.) Fyysiset reaktiot ovat reaktio-

vaiheessa tavallisia, esimerkiksi vapina, sydämen tykytys, pahoinvointi, rytmihäiriöt, huimaus, väsymys, lihassäryt ja univaikeudet. Reaktiot ilmestyvät usein kun pahin on jo ohi ja koetaan, että tilanne on hallussa. Mikäli näitä tuntemuksia ei osaa odottaa, saattaa hämmennys olla suuri. Omia reaktiota saattaa myös pelästyä ja usko omaan mielenterveyteen on koetuksella. Kehon reaktiot ja niiden esiin tuleminen on usein ohimenevää ja vain hyväksi, eikä niistä tarvitse huolestua. Reaktiovaiheen kestoksi arvioidaan usein muutama viikko (Palosaari 2007: 64-65.)

Työstämis- ja käsittelyvaihe alkaa usein päällekkäin reaktiovaiheen kanssa. Tämä vaihe on paljon hiljaisempi kuin sokki- ja reaktiovaihe. Se antaa tilaa pelkojen ja mahdollisten traumojen läpikäymiseen. Moni huomaa tässä vaiheessa, että muu maailma jatkaa eteenpäin. Työstämis- ja käsittelyvaiheelle on tyypillistä oikea luopuminen, joka on eri asia kuin luovuttaminen. Tapahtuneen ja menetyksen todellinen merkitys ymmärretään (Palosaari 2007: 65-66.) Ihmisen aikaisemmissa vaiheissa kokemat oireet ja käyttäytymishäiriöt alkavat hiljalleen hävitä. Aikaisemmat kyvyt ja toiminnot palautuvat. Toipilas kykenee näkemään itsensä muussakin kuin traumaattisen tapahtuman uhrina. Tunteiden hallinta ja kiinnostus arkipäivän asioita kohtaan lisääntyy. Ihminen alkaa taas suuntautua tulevaisuuteen (Pohjolan-Pirhonen 2007: 17.) Toipujat usein kokevat, että elämänarvot ovat asettuneet kohdilleen. He kokevat kohdanneensa jotain niin suurta, että elämän pienet vastoinkäymiset enää koskaan horjuta tasapainoa. Käsittelyvaihe saattaa kestää kuukausia ja joissain tapauksissa pidempäänkin (Palosaari 2007: 66.)

Traumaattinen tapahtuma pysyy aina muistoissa, mutta se ei estä täysipainoisen elämän elämistä. Elämänhallinnan tunne palaa eikä ihminen tunne itseään enää niin avuttomaksi, vaan pystyy vaikuttamaan jälleen elämäänsä aktiivisesti. Traumaattista tapahtumasta selviytymisen jälkeen itsestä huolehtiminen paranee ja läheisten ihmissuhteiden merkitys korostuu. Onnistunut kriisin läpikäyminen vahvistaa ihmistä (Pohjolan-Pirhonen 2007: 17-18.) Se saattaa lisätä ihmisen itseluottamusta ja kyvykkyyden tunnetta. Sanotaan, että mikäli ihminen oppii elämään oman haavoittuvuutensa kanssa, ei sen suurempaa asiaa ole josta hänen pitäisi selvitä. Uudelleen suuntautumisen vaihe jatkuu läpi elämän (Palosaari 2007: 73.)

4 Suru

Suru määritellään Suomen kielen uudessa perussanakirjassa (1994) seuraavalla tavalla: Suru on ”jonkin menetyksen tai muun ikävän tapahtuman aiheuttama voimakas ja pitkäkestoinen mielihäiriö, murhe”. Käsitteenä suru on moniulotteinen, ja sillä on paljon rinnakkaiskäsitteitä ja moninaisia tunnusmerkkejä, vaikka se on yleismaailmallinen kaikissa ikäryhmissä ja kulttuureissa. Tämä tekee sen määrittämisestä hankalaa (Erjanti - Paunonen-Ilmonen 2004: 9.)

Kübler-Ross ja Kessler (2006: 22) ovat määritelleet surulle viisi vaihetta: kieltäminen, viha, kaupanteko, masennus ja hyväksyminen. Nämä ovat työvälivaiheita, joiden avulla ihminen muotoilee ja ymmärtää tunteitaan. Kaikki eivät käy läpi jokaista vaihetta, eivät-
kä välttämättä juuri tässä järjestyksessä.

Kieltäminen voidaan nähdä sekä kuolevan ihmisen että surevan läheisen näkökulmasta. Läheisen näkökulmasta sillä tarkoitetaan suremaan jäävän henkilön reaktiota läheisen ihmisen kuolemaa kohtaan, ja kuolevan ihmisen kohdalla epäuskon tunnetta. Ei ole kyse siitä, että kieltäisi asian todella tapahtumisen, vaan siitä, kuinka epätodelliselta ajatus siitä tuntuu. Ensireaktio saattaa olla lamaantuminen tai tunteiden peittäminen (Kübler-Ross - Kessler 2006: 23.)

Viha ilmenee monilla eri tavoilla, eikä sen tarvitse olla perusteltua tai loogista. Viha voi kohdistua esimerkiksi lääkäreihin, jotka eivät onnistuneet pelastamaan rakasta ihmistä. Viha voi johtua tunteesta, ettei tapahtunutta voinut ennakoida tai estää, vaikka olisi tahtonut. Vihan tunne voi myös liittyä yksinäisyyden tunteeseen, tai lukemattomiin muihin asioihin ja tunteisiin. Viha on tarpeellinen vaihe toipumisprosessissa, ja sen tunteminen tulisi sallia itselleen, vaikka se tuntuisi loputtomalta (Kübler-Ross - Kessler 2006: 26-27.)

Kaupanteolla tarkoitetaan ennen menetystä tapahtuvaa ajattelutapaa, jolloin tekisi mitä vain, jotta läheinen ihminen saisi jäädä. Menetyksen jälkeen se voi ilmetä eräänlaisena hengähdystaukona, jolloin ihminen esimerkiksi ajattelee omistautua muiden ihmisten auttamiselle, ja tällä tavoin saavansa läheisensä vielä takaisin. Kaupantekoon liittyy usein myös syyllisyyden tunne ja jossittelu (Kübler-Ross - Kessler 2006: 33.)

Masennus on luonnollinen reaktio suureen menetykseen, ei merkki mielisairaudesta. Silti sitä pidetään liian usein luonnottomana reaktiona. Se ilmenee tyhjyyden tunteena ja syvempänä suruna kuin ihminen osaa kuvitella, ja tuntuu kestävän ikuisesti. Masennukseen liittyy elämästä vetäytyminen ja merkityksettömyyden tunne. Masennusta voi käsitellä paradoksaalisesti kuvittelemalla, että se on kylään tullut vieras, joskaan ei tervetullut. Tämä ”vieras” täytyy kohdata etsimättä pakotietä (Kübler-Ross - Kessler 2006: 37-38.)

Hyväksyminen ei tarkoita sitä, että ihminen tuntee olevansa kunnossa, eikä tapahtunut vaivaa häntä enää. On kyse sen tosiseikan hyväksymisestä, että läheinen on lopullisesti poissa. Ihminen on oppinut elämään menetyksen kanssa. (Kübler-Ross - Kessler 2006: 41.) Hyväksyminen voi ilmetä niin, että ihminen viettää enemmän hyviä kuin huonoja päiviä. Ihminen alkaa jälleen elää, mutta ei kykene siihen ennen kuin on antanut surulle oman aikansa. (Kübler-Ross - Kessler 2006: 45.) Surutyön tehtävä ei ole pyyhkiä pois mielestä kuollutta läheistä ja häneen liittyviä muistoja, vaan sopeutua elämään muuttuneessa tilanteessa (Ylikarjula 2008: 100.)

Kübler-Ross ja Kessler ovat onnistuneet hyvin kuvaamaan menetyksen aiheuttamia tuntemuksia kirjassaan *Suru ja surutyö*:

Rakkaan ihmisen kuolema on vertaansa vailla jättämässään tyhjiydessä ja syvässä surussa. Maailmasi pysähtyy. Tiedät tarkalleen sen hetken, jolloin läheisesi kuoli - tai sen hetken, jolloin sait kuulla asiasta. Se jättää mieleesi jäljen. Hitaus ja epätodellisuus valtaavat maailma. Tuntuu kummalliselta, että maailman kellot tikittävät eteenpäin, vaikka oma sisäinen kellosi ei tikitä. Elämäsi jatkuu, mutta et ole varma, miksi. Eteesi ilmestyy erilainen elämä, jossa läheisesi ei enää ole fyysisesti läsnä. Kukaan ei pysty sanomaan mitään, mikä saisi olosi paremmaksi. Sellaisia sanoja ei ole. Jäät henkiin, vaikka et ole varma kuinka tai haluatko edes (Kübler-Ross - Kessler 2006: 46.)

4.1 Ennakoiva suru

Ihminen on ainoa laji, joka tajuaa kuoleman olevan väistämätön. Tieto siitä, että me itse ja rakkaamme kuolemme jonakin päivänä, ahdistaa. Kuolema on läsnä useimmissa lasten saduissa ja piirretyissä. Niiden myötä ihminen oivaltaa jo pienenä, että jossain vaiheessa elämä loppuu. Jo varhaisessa elämänvaiheessa ennakoidaan hetkiä, jona joku läheinen ihminen kuolee. Usein ihminen kieltää asian mielessään ja ajattelee sen tapahtuvan jollekin muulle kuin itselleen (Kübler- Ross - Kessler 2006: 17.) Vaikka lapsi olisi vakavasti sairas, vanhemmat saattavat torjua kuoleman mahdollisuuden, sillä ihminen pyrkii vaikeissa tilanteissa torjumaan negatiiviset ajatuksensa (Erjanti - Paunonen-Ilmonen 2004: 104.)

Ennakoivasta surusta voidaan puhua silloin, kun henkilö suree jo etukäteen lähimmäisen kuolemaa (Ylikarjula 2008: 99). Mielessä ennakoiva suru on lopun alkua ja se on yleensä hiljaisempaa kuin kuoleman jälkeinen suru, koska kuolemaan on pystytty varautumamaan etukäteen. Ennakoivassa surussa vaivaa tuleva menetys. Menetyksen odottaminen ennakolta on tärkeä osa menetystä ja sen kokemista. On kuitenkin hyvä tiedostaa, että odotus voi kokemuksena olla yhtä voimakas ja raskas kuin itse tapahtuma. Kuolemaan valmistautuminen ei kuitenkaan tarkoita, että olisi varustautunut eikä surun kokeminen ennakoon helpota tai lyhennä varsinaista kuoleman jälkeistä surutyötä. Sitä vastoin se saattaa tuoda esiin syyllisyyden tunteita siitä, että suree ennen kuin varsinaista menetystä on edes tapahtunut. Ennakoivaa surua saattaa ilmetä kuu-kausia jopa vuosia ennen menetystä. On kuitenkin muistettava, että ennakoiva suru on erillinen kuoleman jälkeisestä surusta (Kübler-Ross - Kessler 2006: 17-20.)

4.2 Vanhempien suru

Monesti kuulee sanottavan, ettei lastensa kuolemasta koskaan selviä täysin. Suru muuttaa muotoaan, muttei katoa. Saman kokeneiden vanhempien tuki on korvaamaton, ja vanhemman aktiivinen puhuminen menetyksestä lähipiirilleen voi auttaa asioiden jäsentämisessä ja vaikeimman surun selättämisessä. Lapsen menetys asettaa herkästi koko elämän tarkoituksen kyseenalaiseksi, mutta useimmat vanhemmat kokevat jälkeinpäin, että ajalla lapsen kuoleman jälkeen on kuitenkin ollut jokin tarkoitus (Ylikarjula 2008: 32-33.)

Vanhempien surulle on tyypillistä, että äidit hakevat isiä useammin sosiaalista tukea suruunsa. Puhumisen ja sosiaalisen tuen sijaan isillä on usein tarve olla yksin ja ajatella. Ei pidä silti unohtaa, että usein miehet surevat yhtä intensiivisesti ja syvästi kuin naiset. Miehillä on suremisessa usein tyypillistä tunteiden peittäminen ja niiden aliarvioiminen. Muiden seurassa ollaan usein vahvoja, sillä valmiuksia menetyksestä puhumiseen ei välttämättä juuri ole. Monelle isälle konkreettiset teot lapsen hyväksi ovat tärkeitä, kuten arkun hankkiminen, sen kantaminen ja haudalla käyminen. Toiminta saattaa olla pako-keino, mutta suuren surun keskellä voi ja saa tehdä konkreettisia asioita lapsensa hyväksi (Ylikarjula 2008: 33-34.) Toisille vanhemmille töihin meneminen on lepohetki surusta, toisille työnteko on vaikeaa ja työkyky heikkenee (Poijula 2002: 139).

On tärkeää, että puoliset saavat surra yksilöllisellä tavallaan. Monesti vanhemmat surevat kuitenkin itsekseen, eivätkä kykene liioin tukemaan toisiaan suruprosessissa. Vanhempia tulisi auttaa suremaan perheenä ja tukemaan toisiaan (Ylikarjula 2008: 33-34). Vanhempia voi auttaa yhteyden pitämisessä menetettyyn lapseen jokin yhdistävä esine (linking object). Tämä esine voi vaihtua ajan kuluessa toiseen, mutta se on pitkäaikainen (Poijula 2002: 138.) Vanhemmille tärkeä muisto lapsesta voi olla esimerkiksi lapsen hiuskiehkura, jalan- tai kädenjälki, tai vaikkapa lapselle kuulunut peitto (Ylikarjula 2008: 31).

Naisten ja miesten surussa ympäristön sallivuus on erilainen. Äitejä kannustetaan suremaan, kun taas isän odotetaan olevan vahva ja selviävänsä. Miehen täytyy pitää julkisivua yllä ja häneltä saatetaan kysyä juuri vaimon vointia ja jaksamista. Miehet saattavat tuntea itsensä turhautuneiksi ja voimattomiksi. Miehiltä saattaa puuttua sosiaalinen verkosto, josta löytyy aina joku jolle puhua, mutta naisilla tällainen verkosto yleensä löytyy (Bendt 1999: 76-77.)

Lapsen kuolema on koetus myös vanhempien keskinäiselle suhteelle. Jos vanhemmat yhdessä selviytyvät surusta, voi lapsen menetys myös vahvistaa heidän suhdettaan. Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan kestä niin suurta koetusta, eivätkä erot ole epätaivallisia (Bendt 1999: 76-77.) Parisuhteen aiemman kriisit saattavat nousta esiin. Puolisoilla saattaakin ilmetä erilainen tarve läheisyyteen kuin aiemmin, eikä heidän tarpeensa välttämättä kohtaa (Lapsen kuolema 2014: 12.) Vanhemmat saattavat joskus painostaa puolisoaan omaan tapaansa surra. Miten vanhempien suhde kestää surun riippuu paljon siitä, miten samanlaiset olivat elämää ja perhettä koskevat toiveet, unel-

mat tai odotukset jo ennen lapsen kuolemaa (Bendt 1999: 74-75.) Puolisoa voidaan tahtomattaankin suojella tunteiden peittelyllä ja jättämällä asioita sanomatta ja kertomatta (Lapsen kuolema 2014: 12).

5 Surusta selviytyminen

Surua aiheuttavat monenlaiset suuret elämäntapahtumat. Raskain suru liittyy kuitenkin kuolemaan (Ruishalme - Saaristo 2007: 52). Suurista menetyksistä toipuminen on pitkäkestoinen ja mutkikas prosessi. Selviytymisessä tärkeää on koko prosessin kohtaaminen sen kaikkine ilmiöineen. Suruun ja suruprosessiin ei ole tietynlaista kaavaa. Suru on jokaiselle yksilöllistä ja ainutlaatuista ja se koetaan eri tavalla. Suremiseen vaikuttaa lapsen ikä ja millainen kuolema oli. Suriijan persoonalliset piirteet, aiemmat menetykset, ikä ja elämänvaiheet vaikuttavat myös omalta osaltaan surukokemukseen (Ruishalme - Saaristo 2007: 58.)

Suru on hyvin arvokas tunne ja se kannattaa kohdata kolloistenkin voimien mukaan. Suru pääsee avautumaan kokonaisuudessaan vasta sitten, kun kaikista voimakkaimista tunnereaktioista on päästy eteenpäin. Suru ei pääse esiin kiukun, vihan, katkeruuden, syytösten tai epäuskon keskelle. Voidaankin sanoa, että suru tarvitsee tilaa. Surulla on alku joten sillä saa olla myös loppu (Palosaari 2007: 66.) Suruprosessin jälkeen usein koetaan, että elämä näyttäytyy paljon inhimillisempänä kuin aiemmin. Ihmissuhteet ovat merkittävämpiä ja olennainen osa elämästä näyttäytyy selkeämmin. Elämän rajallisuus ja välillä karuikin todellisuus ovat tulleet todeksi. Miltei jokainen on löytänyt itsestään voimia joita ei uskonut olevan olemassakaan. Kärsimys ei kaunistaa, vaan muuttaa ihmistä. Vaikeat ja kipeätkin prosessit auttavat ihmistä päästämään irti sellaisesta, mitä ei pysty enää säilyttämään. Vain irti päästämällä tilaa muodostuu jollekin uudelle. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että pitäisi unohtaa, vaan tarkoitus on, että pystyy luopumaan (Ruishalme - Saaristo 2007: 59-60.)

5.1 Selviytymiskeinot

Miten voi löytää eheyttäviä ja parantavia asioita satuttavan tilalle, joka saa juuttumaan, katkeroitumaan ja kivettymään? Surun tunnetilat on syytä selvittää itselleen ja ympäristölleen. Suru tulisi saada näkyviin ja ymmärtää se, tehdä siitä käsin kosketeltava. Ilmaista se, eikä pitää sisällään. Tunteet ovat energiaa ja suru koostuu tunteista. Surusta selviytymisessä tulisi tuska päästää valloilleen, jotta sen voi myöhemmin jättää taakseen (Bendt 2000: 162-163.) Surutyön on tapahduttava. Suremisaika muodostuu sitä lyhemmäksi, mitä aktiivisemmin sureminen tapahtuu. Askel kerrallaan läheisen ihmisen kuolemasta voi selvitä (Ylikarjula 2008: 107.)

Kyyneleet ovat yksi monista keinoista vapauttaa surua. Se on yksi luontaisista toipumismekanismeista. Itkeminen on ihmisen luonnollinen tapa surra. Elämme yhteiskunnassa, jossa kyyneliä pidetään heikkoutena. Tästä johtuen yritämmekin valitettavan usein estää tätä tarpeellista ja perustavaa tapaa surra ja purkaa tunteita. Purskahdettuaan itkuun, monet yrittävätkin turhaan peitellä ja tukahduttaa tämän luonnollisen reaktion. Joskus ihminen saattaa itkeä ilman mitään selkeää tai näkyvää syytä. Itku näyttää tulevan tyhjästä. Monelle saattaa käydä niin, että jokin muistuttaa heitä lähimmästään ja kyyneleet tulvahtavat silmiin. Nämä odottamattomat kyyneleet kuitenkin muistuttavat meille, että kokemamme menetys on aina läsnä (Kübler-Ross - Kessler 2005: 60-62.) Usein kuitenkin törmää siihen, että auttajat lohduttavat surevaa sanoen ”älä itke”. Sen sijaan olisi ehkä parempi sanoa, että ”anna vaan itkun tulla” tai ”itke vain” (Ruishalme - Saaristo 2007: 96.)

Yksi tapa yrittää ymmärtää uutta todellisuutta on puhua kuvitelmansa, pelkonsa, harhaluulonsa ja levottomuutensa jollekulle, joka kuuntelee. Tuskan ja syyllisyyden ajatusten esiin tuominen tekee ajatuksista ajan myötä vähemmän tunteella ladattuja ja tabuja (Bendt 2000: 164.) Vainajasta ja hänen elämästään puhuminen hänen läheistensä kanssa on tärkeää (Ylikarjula 2008: 104). Puhuminen ei kuitenkaan aina riitä, tai ei ole saatavilla henkilöä, jolle puhua (Bendt 2000: 164).

Selviytymistä tukee arjen eläminen eteenpäin. Nukkuminen, syöminen, liikkuminen, kaikki päivittäiset askareet, ihmisten tapaaminen, ruoanlaitto ja esimerkiksi saunominen saattavat tuntua lohduttavilta. Joskus kuitenkin jokin uusi ennen kokematon asia saattaa olla avuksi. Oman itsensä kuuntelu on erityisen tärkeää. Itseltä voi kysyä kysymyksiä kuten: mitä minä haluan juuri nyt? Mikä on minulle tärkeitä? Koska suremiselle ei

ole yhtä oikeaa tapaa eikä mallia, voi tehdä sitä, mikä itsestä tuntuu hyvältä juuri siinä hetkessä. Monet ovat kokeneet, että hiljaisuus ja itsekseen olo lääkitsevät. Tarve olla hiljaa ja hakeutua omiin oloihinsa on mahdollisuus kuulla omia ajatuksiaan ja tunteitaan. Välillä yksinolo voi kuitenkin ahdistaa ja tällöin on hyvä hakeutua ihmisten pariin. Mikäli läheisten ihmisten piiri on harventunut, voi turvautua ammattiapuun (Ruishalme - Saaristo 2007: 92-93.)

Joskus puhumista helpompaa voi olla kirjoittaminen, kaikessa rauhassa muotoilla ajatuksensa paperille. Esimerkiksi päiväkirjan pitäminen voi auttaa. Myöhemmin päiväkirjaan kirjatut ajatukset ovat dokumentti siitä, että surusta on selvitty (Bendt 2000: 164-165.) Kirjeen kirjoittaminen menettämälleen ihmiselle voi myös olla mahdollisuus sanoa sanomatta jääneet asiat. Kirjeeseen voi myös kirjoittaa omasta kaipauksesta ja mahdollisesta vihastakin. Kirjoittaminen on hyvä tapa pohtia asioita itsekseen. Ratkaisukeskeisesti voi yrittää kirjata muistiin mitä hyvää omassa elämässä on ollut ja on, mitä hyviä asioita on jäljellä, mitä elämässään haluaisi vielä tehdä ja minkälaisia jälkiä haluaa jättää (Ruishalme - Saaristo 2007: 93.) Itsensä ilmaiseminen kirjallisesti pakottaa henkilön miettimään ja saattaa syvemmälle tietoisuuden tasolle. Myös runojen ja kirjeiden kirjoittaminen, piirtäminen, maalaaminen tai valokuvaaminen ovat tapoja käsitellä surua (Bendt 2000: 164-165.) Jollekin musiikki on lohduttaja ja voimanlähde surutyössä. Jokin tietty teos voi symboloida surua ja lohdutusta (Ylikarjula 2008: 107.) Meille suomalaisille luonto on tuttu ja turvallinen voiman lähde. Luonnosta saa yllättävän paljon voimia kriisienkin keskellä. Kävelylenkki luonnon keskellä yksin tai yhdessä toisen kanssa on mahdollisuus tuulettaa ajatuksiaan (Ruishalme - Saaristo 2007: 93.)

Erilaiset hemmotteluhoidot helpottavat ja rentouttavat kriisissä olevan oloa. Kosketushoidot, kuten hieronta, aromaterapia ja kasvohoidot edistävät jaksamista ja tuovat helpotusta. Kulttuuritapahtumat, teatterit, konsertit ja elokuvat saattavat itkettää, ja tuoda mieleen surullisia ajatuksia, mutta ne auttavat surun käsittelyssä. Joillekin kriisistä toipuville oman ympäristön luominen oman mielen mukaisesti on tärkeää. Moni kokee, että ympäristön harmonisuus ja kauneus tuntuu hyvältä. Kukat, kynttilät, hämärä tai valoisuus ovat pieneltä tuntuvia asioita mutta saattavat vaikuttaa mielialaamme merkittävästi. Ihmisen vanhin aisti on hajuaisti. Erilaiset hajut saattavat nostaa mieleen muistoja. Hajut vaikuttavatkin paljon siihen miten käyttäydymme (Ruishalme - Saaristo 2007: 96.)

Uskonnon on havaittu auttavan suruprosessissa varsinkin verkoston ja sosiaalisen tuen kanssa. Usko kuolemanjälkeiseen elämään on merkittävää surutyölle. Se auttaa luopumisen käsittelemisessä. Jumalakuvalla on myös merkitystä. Armollisen jumalakuvan omaavilla voi olla helpompi kohdata kuoleman tuntemattomuus, kuin niillä jotka omaavat ankaran jumalakuvan (Ylikarjula 2008: 105.)

5.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä toisten ihmisten tarjoamiksi resursseiksi. Se on vuorovaikutusta jossa annetaan ja jaetaan henkistä, tiedollista, toiminnallista, emotionaalista ja aineellista tukea. Sosiaalisen tuen merkitys kasvaa silloin kuin ihmiset omat voimavarat ovat vähissä tai niitä ei ole. Sosiaalista tukea voi olla henkilöltä toiselle annettu suora tuki, tai epäsuora järjestelmän kautta tuleva tuki. Läheisten ihmisten tarjoama tuki on suoraa ja persoonallista, joten se tarjoaa yhteisöturvaa. Varsinkin kriisien yhteydessä tarvitsemme ympärillemme läheisiä ihmisiä joihin voimme luottaa, ja kenen kanssa koemme itsemme rakastetuksi ja ymmärretyksi (Ruishalme - Saaristo 2007: 81.)

On todettu, että merkityksellisin tuki kriiseissä on ystävien, läheisten ja oman perheen tarjoama sosiaalinen, konkreettinen ja materiaallinen tuki. Ystävät voivat auttaa myös tekemällä konkreettisia asioita kuten ruuanlaitossa, siivouksessa, lasten hoidossa tai vaikka kaupassa käynnissä. Ne voivat tuntua pieniltä asioilta, mutta kriisissä olevalle ne ovat suureksi avuksi. Myös viesti tekojen takana on surijalle suurempi kuin voisi kuvitellakaan (Ruishalme - Saaristo 2007: 102-103.)

Ystävät tai perheenjäsenet saattavat olla avainasemassa kun tilanne on edennyt siihen, että on haettava ammatti- tai vertaisapua kriisissä olevalle. Mikäli lähipiiri ei jaksaa tai kykene olla riittävässä määrin surijan tukena, on hyvä selvittää mitä muita avunlähteitä on tarjolla. Ammattiapu on ehdottomasti tarpeen silloin, kun ote elämästä tuntuu herpaantuvan, toimintakyky laskee, ja asiat alkavat muutenkin sujua huonosti (Ruishalme - Saaristo 2007: 102-103.)

Kaiken kaikkiaan omaisten ja ystävien tuessa tärkeää on, että he antavat uuden mahdollisuuden kriisissä olevalle kertoa tuntemuksistaan ja kokemuksistaan. Läheisten ihmisten tulisi myös viestiä selviytymisen ja etenemisen merkeistä, koska usein kriisissä oleva ei näitä huomaa. (Ruishalme - Saaristo 2007: 102-103.)

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten jakamista, jossa samankaltaisia elämäkokemuksia läpikäyneet ihmiset tukevat toisiaan. Sanotaan, että jokaisen on käytävä itse läpi surunsa. Silti tiivis kokemusten vaihto toisten kanssa helpottaa. Sureva tarvitsee lähelleen toista ihmistä (Ylikarjula 2008: 103.) Vertaistuki liitetään usein johonkin uuteen elämäntilanteeseen tai ongelmaan. Vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin ja vastavuoroiseen tukeen ja auttamiseen. Vertaistuen yhtenä tarkoituksena on, että ihminen voi tunnistaa ja löytää omat voimavaransa ja ottaa vastuun elämästään. Vertaissuhde on ihmisten välinen, tasa-arvoinen ja vastavuoroinen suhde, ei asiakassuhde. Vertaistukisuhteessa voi olla samanaikaisesti tukea saavan, että tuen antajan roolissa (Vammaispalvelujen käsikirja 2014.) Autetuksi tulemisen ehtona on, että ihminen päättää puhua asioistaan toisille ihmiselle. Halu jakaa omia elämäkokemuksia auttajan kanssa on lähtökohta autetuksi tulemiseen (Ruishalme - Saaristo 2007: 104.) Vertaisten keskuudessa ei kuunnella pakosta tai velvollisuudesta, vaan kiinnostuksesta. Toisten kuuntelu sulkee kertojan hoitavan myötätunnon piiriin (Forsström 2007: 120-121.)

Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta ne voivat toimia rinnakkain. Vertaistuen toteuttamistapoja ovat kahdenkeskeinen tuki, vertaistukiryhmät sekä vertaistuki verkossa. Kahdenkeskeistä tukea on esimerkiksi vertaistukihenkilö-toiminta. Vertaistukiryhmät ovat ryhmiä, joissa toimiva ohjaaja voi olla ammattilainen, koulutettu vapaaehtoinen tai vertainen ryhmäläinen. Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, jolloin vertaistuki ei liity taustayhteisöön. Se voi olla myös järjestöjen, yhteisöjen, kolmannen sektorin tai ammattilaisahojen järjestämää (Vammaispalvelujen käsikirja 2014.)

Vertaistuen parantava voima perustuu osallistuvien vastavuoroiseen kokemusten, tunteiden ja ajatusten jakamiseen. Kriisissä oleva kokee usein suunnatonta yksinäisyyttä. Vertaistukiryhmä muuttaa tämän käsityksen ja sitä kautta ihminen saa kokemuksen, että hän ei ole tilanteessaan yksin. Samalla se myös rikkoo käsityksen siitä, ettei kenellekään toiselle ole voinut käydä tällaista. Kaikki ryhmässä olijat ovat kokeneet samankaltaisen tapahtuman (Ruishalme - Saaristo 2007: 106.)

Vertaistukiryhmään tulo tulee ajoittaa oikein. Kriisin alkuvaiheessa kaikki saattaa vielä olla liian kaoottista ja henkilökohtaista, jolloin omien kokemusten jakaminen ja toisten kertomusten kuuntelu vaan syventää omaa surua. On erittäin tärkeää, että kaikilla vertaisilla painopiste on tulevaisuudessa. Jokaisella ryhmän jäsenellä tulisi olla oikeus tulla kuulluksi ja kaikilla tulisi olla mahdollisuus ilmaista omia tunteitaan (Ruishalme - Saaris-

to 2007: 106.) Kokemusten ja ajatusten vaihdossa tulee esille jokaisen ihmisen tilanteen ainutlaatuisuus ja erilaisuus. Vertaisilta voi saada uutta perspektiiviä ja näkökulmaa omaan tilanteeseen, tilanteeseen liittyvää tietoa ja käytännön vinkkejä arjessa selviytymiseen (Vammaispalvelujen käsikirja 2014.) Ryhmän jäsenten keskinäisen tuen avulla voidaan lievittää menetykseen liittyvää surua ja kärsimystä. Vertaistuki myös tukee ihmisen omanarvontunnetta saadessaan tuntea itsensä välitetyksi. Vertaisryhmissä voi parantaa itsehavainnointia ja ymmärrystä sekä jäsentää sekavaa todellisuutta (Poijula 2002: 226.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla vanhempien surua ja siitä selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Työn tavoitteena on kehittää lasten ja nuorten hoitotyön opetusta sekä tuottaa materiaalia ja tietoa opetuksen tueksi. Tavoitteena on myös saada lisää tietoa lapsensa menettäneiden vanhempien tuen tarpeesta. Tarkoituksena on antaa hoitohenkilöstölle valmiuksia kohdata surutyötä tekevä vanhempi näyttöön perustuen parhaalla mahdollisella tavalla. Hoitohenkilöstöllä tarkoitetaan erityisesti sairaanhoitajia ja sairaanhoitajaopiskelijoita. Tuen tarpeen tunnistaminen voi olla vaikeaa, mutta se on ensiarvoisen tärkeää, jotta vanhemmat saisivat tarvitsemaansa yksilöllistä tukea.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten vanhemmat kuvaavat lapsen menetyksen aiheuttamaa surua?
2. Mikä on auttanut vanhempia surusta selviytymisessä?

7 Menetelmät

Yleisesti kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan menetelmää, jonka avulla kerätään ja analysoidaan jo olemassa olevaa tietoa, eli toisin sanoen kirjallisuuskatsaus tiivistää olennaisen sisällön. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on rakentaa uutta tietoa, mutta myös kehittää ja arvioida jo olemassa olevaa teoriaa. Sen avulla voidaan hahmottaa olemassa olevien tutkimusten kokonaisuutta. Tietyistä asiakokonaisuuksista voidaan rakentaa kokonaiskuva kirjallisuuskatsausta käyttäen (Salminen 2011: 9.) Kirjallisuus-

katsauksella voidaan tarkoittaa myös tutkimuskokonaisuutta, mutta myös kahden tutkimuksen yhteiskäsittelyä voidaan kutsua kirjallisuuskatsaukseksi (Johansson 2007: 3-6.)

Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on suunnitteluvaihe jossa perehdytään aiheen aiempiin tutkimuksiin, määritellään katsauksen tarve ja laaditaan sen pohjalta tutkimussuunnitelma. Tutkimuskysymykset, joita voi olla yhdestä kolmeen, ilmenevät tutkimussuunnitelmassa. Tutkimuskysymysten ollessa selvillä valitaan katsauksen tekoon sopivat menetelmät, jotka sisältävät hakutermien ja tietokantojen valinnat. Toinen vaihe on katsauksen tekeminen sisältäen tiedonhaun, analysoinnin sekä synteessin. Tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit laaditaan tutkimusten valintaa varten. Tutkimusten laadun arviointi on tärkeä osa kirjallisuuskatsauksen teossa (Johansson 2007:3-6.)

Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset on valittu tieteellisesti hyväksyttävistä lähteistä. Esimerkiksi ammattilehdissä julkaistuja artikkeleita ei ole hyväksytty aineistoon. Lisäksi julkaisuvuodeksi on rajattu 2000-vuodesta eteenpäin julkaistut tutkimukset. Valikoidut tutkimukset analysoidaan sisällöllisesti tutkimuskysymysten sekä laadun mukaan. Viimeisessä katsauksen vaiheessa raportoidaan tulokset ja tehdään johtopäätökset.

7.1 Aineiston keruu

Tietoa haettiin useista eri tietokannoista. Aiheesta löytyi sekä suomalaisia että kansainvälisiä tutkimuksia. Aineiston sisäänottokriteereinä pidettiin lapsen kuolemasta aiheutuvaa vanhempien surua käsitteleviä tutkimuksia. Tutkimukset ovat pääosin valikoituneet otsikon ja tiivistelmän perusteella. Myös tuloksia tarkasteltiin ennen lopullisen valinnan tekemistä. Kriteereinä oli myös näyttöön perustuvuus sekä se, että tutkimus on julkaistu 2000-luvulla jossakin tieteellisesti hyväksytyssä lähteessä. Hylkäämiskriteerit täyttivät tutkimukset, jotka keskittyivät ainoastaan kohtukuolemiin ja kuolleina syntyneisiin lapsiin. Lasten iäksi rajattiin alle 18-vuotiaat.

Aineiston keruu aloitettiin tekemällä tiedonhakuja aiheesta eri tietokantoja ja hakusanoja hyödyntäen. Useita sopivia tutkimuksia löytyi itse kirjallisuuskatsausta varten. Näiden tutkimuksien lähteistä löytyi useita sopivia teoksia hyödynnettäväksi tietoperustaa varten. Tiedonhakua jatkettiin kirjallisuuskatsausta varten, ja useita kansainvälisiä tutkimuksia löytyi. Alla on kuvaus tiedonhausta (Taulukko 1.)

Tietokanta ja hakusana(t)	Kaikki tulokset	Poistettu otsikon perusteella	Poistettu abstraktin perusteella	Poistettu koko tekstin perusteella	Laadun arvioinnin perusteella hylätyt	Ei löytynyt	Hyväksytään
Medic							
Vanhem* AND lap- sen AND kuolema*	8	1			4		3
Lapsen AND kuo- lem* AND jälkeen	12	2		2	1		7
CINAHL							
Death of a child, mothers, support (2010-2014)	3			2			1
child death grief (2001-2013)	22	6	5	2		6	3

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen aineiston tiedonhaku

Aineistoon valikoitui 14 tutkimusta, joista 10 oli suomalaisia tutkimuksia. Kansainvälisistä tutkimuksista yksi oli Kanadasta, yksi Amerikasta ja kaksi muualta Euroopasta. Kaikki tutkimukset olivat aiheeltaan sellaisia, että niistä saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimukset on esitelty taulukossa (Liite 1).

7.2 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla pystytään analysoimaan kerättyä aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti niin, että voidaan kuvata tutkittavaa ilmiötä (Kyngäs - Vanhanen 1999: 3). Sisällönanalyysiä voidaan lähteä viemään eteenpäin joko aineistosta lähtien eli induktiivisesti tai jostakin aikaisemmasta käsitejärjestelmästä eli deduktiivisesti. Molempien tapojen ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön määrittäminen. Analyysiyksikkö on usein yksi sana tai sanayhdistelmä, mutta myös esimerkiksi ajatuskokonaisuus, lausuma, kirjain tai sanojen määrä voi toimia analyysiyksikkönä. Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön valintaa. Analyysiyksikön ollessa tiedossa aineisto luetaan monia kertoja aktiivisesti läpi (Kyngäs - Vanhanen 1999: 4-5.) Opinnäytetyön aineistosta etsittiin tutkimusten tulososioista tutkimuskysymyksiin vastaavia lauseita ja kappaleita, eli analyysiyksiköitä.

Induktiivinen aineiston analyysi on aineistosta käsin lähtevä analyysiprosessi, jota kuvataan pelkistämisenä. Pelkistämällä tarkoitetaan, että tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja poimitaan aineistosta. Aineistoa voidaan pelkistää kysymällä tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä aineistolta. Pelkistykset kerätään listaksi, jotta ne voidaan ryhmitellä yhdistämällä ne ilmaukset, jotka näyttävät kuuluvan yhteen. Samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistetään samaan kategoriaan, joka nimetään sen sisältöä kuvaavasti. Analyysin seuraava vaihe on yhdistää samansisältöiset kategoriat toisiinsa muodostaen yläkategorioita, joille annetaan niiden sisältöä kuvaava nimi (Kyngäs - Vanhanen 1999: 4-5.) Alla on esitelty sisällönanalyysin etenemistä yhden pelkistyksen avulla (Taulukko 2).

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Due to the pain and suffering of the child, the fathers even hoped for the child's death.	Lapsen kuoleman toivominen hoitoihin liittyvien kipujen vuoksi	Toivon ylläpitämisen ja menettämisen	Lapsen kuolemaan valmistautuminen	Kuolemaan valmistautuminen

Taulukko 2. Esimerkkitaulukko sisällönanalyysistä

Kun aineistoa oli riittävästi, aineisto käytiin läpi induktiivista sisällönanalyysia hyödyntäen. Aineistoon perehdyttiin huolellisesti lukemalla sitä läpi useaan kertaan. Tämän jälkeen aineistosta poimittiin analyysikelpoisia yksiköitä eli lauseita, jotka pelkistettiin lyhyiksi, mutta alkuperäistä sanomaa kuvaaviksi pelkistyksiksi. Pelkistykset ryhmiteltiin muiden samankaltaisten pelkistysten kanssa yhteneviin ryhmiin, jotka nimettiin sopivalla alakategorialla. Samankaltaiset alakategoriat yhdistettiin ja niille luotiin niitä kuvaavat yläkategoriat, joista luotiin vielä pääkategoriat.

8 Tulokset

Aineistoon valikoitui 14 tutkimusta, joista etsimme vastauksia molempiin tutkimuskysymyksiin. Pelkistystä saatiin yhteensä molempiin kysymyksiin yli 800 kappaletta. Tulosten havainnollistamiseksi on tehty taulukot, joissa näkyvät muodostuneet ala-, ylä-, ja pääkategoriat (Liite 2 & Liite 3). Tulokset on käsitelty pelkistysten tasolla. Taulukoissa on nähtävillä pelkistykset ja alakategoriat, joihin ne sijoittuvat. Tuloksia käsitellään kahdessa osassa tutkimuskysymysten mukaan. Menetyksen aiheuttamaa surua tarkastellaan erikseen äitien ja isien näkökulmista, ja kysymystä liittyen vanhempien surusta selviytymiseen tarkastellaan yleisesti vanhempien näkökulmasta.

8.1 Vanhempien kuvauksia lapsen menetyksen aiheuttamasta surusta

Vanhempien kuvaamaan lapsen menetyksen aiheuttamaan suruun muodostui pääkategorioiksi: Kuolemaan valmistautuminen, Tunteet ja reaktiot sekä Elämän jatkuminen. Kuolemaan valmistautuminen -pääkategorian alle muodostui yläkategoriaksi Lapsen kuolemaan valmistautuminen. Tunteet ja reaktiot -pääkategorian alle muodostuivat yläkategorioksi Surureaktiot sekä Tunteiden ilmaiseminen ja peittäminen. Elämän jatkuminen -pääkategorian alle muodostuivat yläkategorioksi Elämän jatkuminen, Vaikutukset elämään ja Surutyön tekeminen omalla tavalla (Taulukko 3.)

Yläkategoriat	Pääkategoriat
Lapsen kuolemaan valmistautuminen	Kuolemaan valmistautuminen
Surureaktiot	Tunteet ja reaktiot
Tunteiden ilmaiseminen ja peittäminen	
Elämän jatkuminen	Elämän jatkuminen
Vaikutukset elämään	
Surutyön tekeminen omalla tavalla	

Taulukko 3.

8.1.1 Kuolemaan valmistautuminen

Lapsen kuolemaan valmistautuminen-yläkategoriasta muodostui kahdesta alakategoriasta, jotka olivat Lapsen kuoleman odottaminen ja Toivon ylläpitäminen ja menettäminen. Molemmat vanhemmat kuvasivat lapsen kuolemaa edeltävää aikaa odotteluksi. Isät kuvasivat toivoneensa lapsen kuolemaa, jotta lapsen kivut loppuisivat. Isät kokivat myös ennenaikaista surua. Sekä isillä että äideillä esiintyi toivoa lapsen paranemisesta ja selviämisestä. Ainoastaan isät toivoivat lapsen kuolemaa. Äidit kuvasivat tuntemuksien vaihtelua aaltoliikkeenä (Taulukko 4.)

Pelkistys	Alakategoria
Kuoleman odottelua	Lapsen kuoleman odottaminen
Aika ennen lapsen kuolemaa oli tuskallista odottelua *	
Ennenaikaisen surun kokeminen *	
Toivo siitä, että lapsi paranee *	Toivon ylläpitämien ja menettäminen
Toivo siitä, että lapsi kuolee * x 2	
Toivo lapsen selviämisestä x 4	
Lapsen kuoleman toivominen hoitoihin liittyvien kipujen vuoksi *; Aaltoliikettä	
Ennakoivaan suruun liittyivät toivon ja epätoivon tuntemuksien vaihtelut *	

*Taulukko 4. isät *, äidit*

8.1.2 Tunteet ja reaktiot

Surureaktiot-yläkategoriassa sisälsi 14 alakategoriaa. Alakategoriat olivat Epätodellisuuden tunne, Fyysiset surureaktiot, Keskittymiskyvyttömyys, Itsesyytökset, Itsetuhoisuus, Luopumisen vaikeus, Monimuotoinen suru, Negatiiviset tunteet, Omaehtoinen tuskan hankkiminen, Positiiviset tunteet, Päihteiden käyttö, Syyllisen etsiminen, Tunne elämänhallinnan menettämisestä ja Tyhjyyden tunne.

Epätodellisuuden tunnetta ilmeni molemmilla vanhemmilla. Isät kokivat lapsen kuoleman epätodellisenä. Heillä ilmeni voimakasta epäuskon tunnetta, vaikeuksia hyväksyä tapahtunutta, sekä heidän oli vaikeaa käsittää lapsen kuolema ja sen todellisuus. Kuoleman hyväksyminen ja käsittäminen oli isille vaikeaa. Isät kuvasivat lapsen kuoleman epätodellisenä tapahtumana ja tunteena. Lapsen kuoleman suhteuttaminen tavalliseen arkeen oli isille vaikeaa. Äideillä nousi erityisesti esiin se, että lapsen kuolema tuli yllä-

tyksenä. Äideillä ilmeni kykenemättömyyttä hyväksyä lapsen kuolemaa ja lapsen kuolemaa oli vaikea uskoa. Aika tuntui äideistä pysähtyneen ja tapahtunutta oli vaikea käsittää. Äidit näkivät realistisen elämäntilanteen hautajaisten jälkeen (Taulukko 5.)

Pelkistys	Alakategoria
Tapahtuneen kokeminen epätodellisena * x 2	Epätodellisuuden tunne
Vaikeuksia hyväksyä tapahtunutta *	
Lapsen kuolemaa oli vaikea käsittää *	
Kuoleman hyväksymisen vaikeus *	
Kuoleman käsittämisen vaikeus *	
Epäuskon tunne * x 2; Epätodellisuuden tunne *	
Äideillä kykenemättömyyttä hyväksyä lapsen kuolema	
Lapsen kuolema tuli yllätyksenä x 5	
Lapsen kuolemaa oli vaikea uskoa	
Aika tuntui pysähtyneen	
Tapahtunutta on vaikea käsittää.	
Vaikeus käsittää kuoleman todellisuus *	
Vaikeus suhteuttaa lapsen kuolema tavalliseen arkeen*	
Äidit näkivät realistisen elämäntilanteen hautajaisten jälkeen.	

Taulukko 5. isät, äidit*

Molemmat vanhemmat kokivat fyysistä kipua lapsen kuoleman jälkeen. Isillä esiintyi erilaisia fyysisiä tuntemuksia kuten voimakasta henkistä väsymystä, paineen tuntua rinnassa, palelua, tärisemistä, migreeniä, rytmihäiriöitä, stressiä sekä outoa tunnetta sisällä. Äideillä esiintyi fyysisiä kokemuksia ja paniikkikohtauksia (Taulukko 6.)

Pelkistys	Alakategoria
Voimakas henkinen väsymys * x 2	Fyysiset surureaktiot
Palelu * x 2; Migreeni * x 3 ; Stressi *	
Voimakas paineen tunne * x 3	
Rytmihäiriöt * x 3; Fyysinen kipu x 2	
Outo tunne sisällä *; Kivun tuntemukset *	
Täriseminen *; Paniikkikohtauksia	
Fyysinen kokemus; Väsymys *	
Ennakoivan surun aiheuttama pitkäaikainen stressi *	

Taulukko 6. isät, äidit*

Surun alkuvaiheessa lapsen kuolema aiheutti isillä keskittymiskyvyn puutetta tai sen vähenemistä. Isät kokivat asioista huolehtimisen ylivoimaisena (Taulukko 7.)

Pelkistys	Alakategoria
Keskittymisen vähentyminen *	Keskittymiskyvyttömyys
Keskittymiskyvyn puute * x 3	
Surun alkuvaiheessa keskittymiskyvyttömyyttä *	
Asioista huolehtiminen on ylivoimaista *	

*Taulukko 7. isät**

Itsesyytöksen tunteita esiintyi kummallakin vanhemmalla. Molemmilla itsesyytökset kohdistuivat omaan toimintaan ja tekoihin. Kummatkin kokivat syyllisyyttä siitä, ettei kyennyt pitämään omaa lasta hengissä. Äidit kokivat myös itsesyytöksen tunteita, mikäli heitä ei itkettänyt hautajaisissa. Isät kokivat itsesyytösten tunteita enemmän kuin äidit. Isät kokivat vihaa ja syyttivät omaa geeniperimäänsä. Isät kokivat syyllisyyttä, mikäli he eivät kyenneet riittävästi tukemaan puolisoaan. Isät kokivat myös avuttomuutta. Syyllisyyttä ilmeni myös, mikäli lapsen kuoleman jälkeen heräsi myönteisiä tunteita, kuten helpotusta ja iloa. Isät kokivat huonoa omatuntoa, ettei muille lapsille luvattua pikkusisarusta tullutkaan (Taulukko 8.)

Pelkistys	Alakategoria
Itsesyytökset kuoleman jälkeisistä myönteisistä tuntemuksista *	Itsesyytökset
Itsesyytökset omasta kyvyttömyydestä estää lapsen kuolema *	
Itsesyytökset omista geenivirheistä * x 3	
Itsesyytökset omasta toiminnasta, johon lapsen kuolema ajateltiin rangaistukseksi x 2	
Kykenemättömyys suojella omaa lastaan *	
Tunne, että olisi pitänyt pystyä pitämään lapsi elossa	
Häpeä itkemättömyydestä lapsen hautajaisissa	
Voimattomuuden tunne, kun ei voinut kontrolloida tilannetta tai estää lapsen kuolemaa *	
Avuttomuuden tunne, kun ei voinut kontrolloida tilannetta tai estää lapsen kuolemaa *	
Syyllisyys monista asioista *	
Itsesyytökset * x 4; Avuttomuus *	
Itsesyytökset, kun ei voinut estää lapsen kuolemaa *; Riittämättömyys tukea puolisoa *	

Itsesyytökset kuoleman jälkeisestä ilon kokemisesta *; Kyvyttömyys tukea puolisoa *
Itsesyytökset kuolemaan liittyvistä helpotuksen tunteista *; Rangaistus omista toiminnoista *
Huono omatunto siitä, ettei muille lapsille luvattua pikkusisarusta tullutkaan *
Syyllisyyden tunteen korostuminen epäselvän kuolinsyyn vuoksi *; Viha itseä kohtaan *
Kyvyttömyys antaa itselle anteeksi, ettei hyvästellyt lastaan *; Rangaistus omista teoista *

Taulukko 8. isät, äidit*

Itsetuhoisuutta ja lääkkeiden liikakäyttöä esiintyi ainoastaan isillä. Isillä esiintyi lapsen kuoleman aikoihin itsemurha-ajatuksia ja -yrityksiä sekä itsemurhia (Taulukko 9.)

Pelkistys	Alakategoria
Itsemurhayritykset *; Lääkkeiden liikakäyttö *	Itsetuhoisuus
Äitien mukaan isillä ilmeni lapsen kuoleman aikoihin itsemurha-ajatuksia *	
Äitien mukaan isillä ilmeni lapsen kuoleman aikoihin itsemurhayrityksiä *	
Äitien mukaan isillä ilmeni lapsen kuoleman aikoihin itsemurhia *	

*Taulukko 9. isät**

Lapsen aktiivihoidon päättäminen aiheutti isillä ahdistusta ja ristiriitaisia tunteita. Äideille vaikeaa oli arkun kannen lopullinen sulkeminen ja nähdä isän kantavan pientä arkua. Kummatkin vanhemmat kokivat vaikeana, kun arkku laskettiin hautaan. Äideille suru oli monimuotoista. Äidit kuvasivat suruaan tunteiden ja kokemusten laajana kirjo-
na (Taulukko 10.)

Pelkistys	Alakategoria
Vaikeus sulkea arkun kansi lopullisesti	Luopumisen vaikeus
Vaikeus nähdä isä kantavan pientä arkua	
Vaikeus nähdä isän laskevan arkun hautaan	
Suru, kun arkku laskettiin hautaan *	
Haikeus, kun arkku laskettiin hautaan *	
Luopuminen tunne, kun arkku laskettiin hautaan *	
Ristiriitaiset tunteet lapsen aktiivihoidon päättämisen yhteydessä *	

Ahdistusta lisäsi vaikeus päättää aktiivihoidon lopettamisesta *	
Kokemusten laaja kirjo; Tunteiden laaja kirjo	Monimuotoinen suru

Taulukko 10. Isät, äidit*

Negatiiviset tunteet -alakategoriassa ilmeni paljon pelkistyyksiä, joten ne on jaettu kahden taulukkoon isien ja äitien mukaan. Negatiivisten tunteiden kirjo oli isillä laaja. Isät kuvailivat elävänsä jatkuvassa tuskassa jonka lapsen kuolema aiheutti. Tuloksista ilmeni, että isät kokivat masentuneisuutta, suuttumusta, vihaa, pelkoa, huolta, epätoivoa, tuskaa ja katkeruutta. Lapsen kuolema aiheutti stressin ja hermostuneisuuden lisääntymistä. Useat isät tunsivat olonsa voimattomaksi ja avuttomaksi. Henkinen uupumus ja täydellinen loppuun kuluminen kuuluivat myös vahvasti isien kuvaamiin tunteisiin. Lapsen kuoleman jälkeen isät olivat sokissa ja vahva kieltämisen, tyhjyyden, tunnottomuuden ja epätoivon tunne nousi esille. Luopumisen tuska ja tunteet kuuluivat myös isien kuvaamiin negatiivisiin tunteisiin. Isät pelkäsivät myös, että lapsella oli kipuja ja kärsimystä ennen kuolemaa. Isät olivat myös huolissaan omasta suremisestaan ja sen riittävydestä. Myös huoli lapsista ja vaimosta lisäsi isien kokemaa surua (Taulukko 11.)

Pelkistys	Alakategoria
Viha * x 5; Katkeruus * x 3; Sokki * x 2; Huoli *	Negatiiviset tunteet (isät)
Kuoleman tuskassa eläminen *	
Pitkäaikainen stressi *; Stressin lisääntyminen *	
Hermostuneisuuden lisääntyminen *	
Voimattomuuden kokeminen * x 4	
Avuttomuuden kokeminen *	
Sairauden kokeminen raskaana *	
Henkinen uupumus *; Luopumisen tunteet *	
Täydellinen loppuun kuluminen *	
Kuoleman tuskan kokeminen *	
Kieltämisen tunne *; Tunnottomuuden tunne *	
Epätoivon tunne * x 3; Pelko * x 2	
Masennus * x 2; Tyhjyyden tunne * x 2	
Psyykkinen kipu *; Tuska * x 2; Tunteettomuus *	
Luopumisen tuska *; Voimaton raivo *	
Pelko siitä, että lapsella oli kipuja ennen kuolemaa *; Pelko omasta suremistavasta *	
Pelko omasta suremisen riittävydestä *	
Motivaation lasku *; Suuttumus *	

Huoli lapsista ja vaimosta lisäsi surua *
Jatkuva lapsen menettämisen tuska *
Pelko siitä, että lapsi kärsii ennen kuolemaansa *

Taulukko 11. isät*

Äideillä ilmeni surun alkuvaiheessa henkistä, psyykkistä ja fyysistä tuskaa. Useat kokivat epätoivoa, syyttelyä, syyllisyyttä, sulkeutuneisuutta, vihaa, kiukkua, katkeruutta, irrallisuuden- ja hajanaisuuden tunnetta. Osa äideistä kertoi kokeneensa paniikkikäyttäytymistä. Äidit kuvailivat myös, etteivät olleet aiemmin kokeneet tällaista tuskan määrää. Osa äideistä kuvaili suruaan kuin sydämeen olisi tehty reikä, kun vetäisi kivirekeä perässä, pala palalta repimisenä tai poikki olemisena. Lapsen kuolema oli musertavaa ja äidit kokivat, ettei kukaan ymmärtänyt heidän suruaan tai osannut sanoa mitään lohduttavaa (Taulukko 12.)

Pelkistys	Alakategoria
Henkinen tuska surun alkuvaiheessa	Negatiiviset tunteet (äidit)
Fyysinen tuska surun alkuvaiheessa	
Epätoivo x 9; Syyttely x 3; Syyllisyys; Viha x 6	
Paniikkikäyttäytyminen x 3; Sokki x 4	
Irrallisuuden tunne x 3; Psyykinen tuska	
Hajanaisuuden tunne x 3; Henkinen kipu	
Sydämessä on iso reikä; Masennus	
Menetys tuntui kuin sydämeen olisi tehty reikä	
Aiemmin ei tuntunut näin suurta tuskaa	
Aiemmin ei tuntunut näin tunnottomalta	
Kukaan ei ymmärtänyt suruani	
Pettymyksen tunteet; Hirveä kiukku	
Hirveä katkeruus x 2; Hirveä pelästys	
Pala palalta repiminen; Sulkeutuneisuus	
Kivireen perässä vetäminen; Poikki oleminen	
Kukaan ei osannut sanoa mitään	
Kukaan ei osannut lohduttaa	
Syyllisyyden tunne x 3	
Lapsen kuolema oli musertavaa	

Taulukko 12. äidit

Lapsen kuoleman jälkeen isillä ilmeni omaehtoista tuskan hankkimista. Tatuoinnin ottaminen ja voimakkaan fyysisen työn tekeminen nousivat esille. Päihteiden käyttöä esiintyi sekä isillä, että äideillä. Isät käyttivät alkoholin ja muita nautintoaineita, mutta

myös nautintoaineiden välttämistä esiintyi osalla isistä. Äidit lievittivät suruaan alkoholin, lääkkeiden ja huumeiden avulla. Hautajaisissa osa äideistä turvautui rauhoittaviin lääkkeisiin (Taulukko 13.)

Pelkistys	Alakategoria
Omaehtoinen tuskan hankkiminen voimakkaalla fyysisellä työllä *	Omaehtoinen tuskan hankkiminen
Omaehtoinen tuskan hankkiminen tatuoinnin ottamisella *	
Alkoholin käyttö *	Päihteiden käyttö
Nautintoaineiden käyttäminen *	
Nautintoaineiden välttäminen *	
Jotkut äidit lievittivät surua alkoholilla	
Jotkut äidit lievittivät surua lääkkeillä/huumeilla	
Rauhoittavien lääkkeiden käyttö hautajaisissa	

Taulukko 13. Isät, äidit*

Lapsen kuoleman jälkeen sekä isät, että äidit kokivat positiivisia tunteita surun keskellä. Isillä esille nousi ristiriitaisia helpotuksen tunteita. Isät kokivat iloa ja kiitollisuutta. Lapsen kuolema ja kärsimysten loppuminen koettiin helpotuksena, vaikka selviytymistä oltiin aluksi toivottu. Isät kokivat iloa niistä asioista, mitä elämään vielä jäi sekä kiitollisuutta siitä, että perheen muut lapset olivat vielä terveitä. Surun keskellä äidit löysivät positiivisia näkökohtia. Äidit kokivat surun lahjana. Isien lisäksi myös äidit kokivat lapsen kuoleman helpotuksena. Äideillä esiintyi ilon, helpotuksen ja onnellisuuden tunteita lapsen kärsimysten loputtua. Ajan kuluessa äitien suru vaihtui arvostukseksi siitä, että lapsi oli joskus ollut olemassa ja äidit kokivat mukavaksi ajatuksen, että näkisivät lapsensa kuoleman jälkeisessä elämässä. Äidit kokivat surussaan iloa ja voimaantumisen tunteita (Taulukko 14.)

Pelkistys	Alakategoria
Ristiriitainen helpotuksen tunne *	
Positiivisten tunteiden kokeminen surun keskellä *	
Kuoleman jälkeinen kiitollisuuden tunne *	
Kuoleman jälkeinen ilon tunne *	
Kuoleman jälkeinen helpottuneisuuden tunne *	
Kiitollisuus lapsen kärsimyksen loppumisesta *	
Helpotus lapsen kärsimyksen loppumisesta *	
Lapsen kuolema koettiin helpotuksena, vaikka lapsen selviytymistä oltiin toivottu *	

Lapsen kuolema koettiin tilanteen ratkaisuksi, vaikka lapsen selviytymistä oltiin toivottu *	Positiiviset tunteet
Kiitollisuus perheen muiden lasten terveydestä *	
Ilo niistä asioista, mitä elämään vielä jäi *	
Positiivisten näkökohtien löytyminen	
Kiitollisuus	
Ajan kuluessa suru vaihtui iloksi siitä, että lapsi oli joskus olemassa	
Ajan kuluessa suru vaihtui arvostukseksi siitä, että lapsi oli joskus olemassa	
Äidit kokivat isää useammin mukavaksi ajatuksen siitä, että he näkisivät lapsensa kuoleman jälkeisessä elämässä	
Voimaantumisen tunne; Ilo	
Kuoleman hahmottaminen kauniina asiana	
Ilo lapsen kärsimyksen loppumisesta	
Helpotus lapsen kärsimyksen loppumisesta	
Onnellisuus lapsen kärsimyksen loppumisesta	
Kuoleman kokeminen helpotuksena	
Ilosta itkeminen; Surun kokeminen lahjana	

Taulukko 14. isät*, äidit

Isät etsivät syyllistä lapsen kuolemalle. Isät kokivat vihaa Jumalaa ja terveydenhuoltohenkilöstä kohtaan. Myös ristiriitaiset keskustelut hoitohenkilöstön kanssa lapsen aktiivihoidon lopettamisesta koettiin jopa lapsen kuolemaa raskaampana. Isät kokivat hetkellisesti menettäneensä elämänhallintansa. Äidit ilmaisivat päivänsä tuntuvan tyhjiltä (Taulukko 15.)

Pelkistys	Alakategoria
Viha Jumalaa kohtaan *	Syyllisen etsiminen
Ristiriitaiset keskustelut hoitohenkilöstön kanssa aktiivihoidon lopettamisesta koettiin jopa lapsen kuolemaa raskaampana *	
Viha terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan *	
Elämäntrollin menetys *	Tunne elämänhallinnan menettämisestä
Tunne hetkellisestä elämänhallinnan menettämisestä *	
Päivät tuntuvat tyhjiltä	Tyhjyyden tunne

Taulukko 15. isät*, äidit

Tunteiden ilmaiseminen ja peittäminen -yläkattegoria muodostui kolmesta alakategoriasta. Alakategoriat olivat Surun välttäminen, Tunteiden ilmaiseminen ja Tunteiden peittäminen.

Isillä ilmeni surun välttämistä. Isät keskittyivät tietoisesti muihin asioihin kuin suruun, ja sen koettiin helpottavan surua. Isillä ilmeni tilanteen kieltämistä ja menetykseen liittyvien asioiden välttelemistä (Taulukko 16.)

Pelkistys	Alakategoria
Tietoinen keskittyminen muihin asioihin kuin suruun *	Surun välttäminen
Keskittymällä muihin asioihin suru helpottaa hetkeksi *	
Tilanteen kieltäminen x 3 *	
Menetykseen liittyvien ajatusten vältteleminen *	

*Taulukko 16. Isät **

Osa isistä pystyi ilmaisemaan tunteitaan avoimesti alusta asti, kun taas osa pystyi puhumaan tunteistaan avoimemmin 18 kuukauden kuluttua lapsen kuolemasta. Isät saivat puhumiseen lisää varmuutta ajan kuluessa. Isillä ilmeni tarvetta vähätellä tunteitaan sekä tarpeita itkeä, huutaa ja raivota. Isät päästivät tunteet valloilleen yksin ollessa ja kodin ulkopuolella. Tarve fyysisiin aktiviteetteihin ja fyysisen työn tekemiseen oli isille ominaista. Osa äideistä koki puhuvansa lapsesta avoimemmin kuin isät, mutta myös äideillä ilmeni yksin itkemistä ja itseensä käpertymistä surun kanssa. Äidit kokivat itsessään hiljaisuuden, herkkyyden ja itkuisuuden lisääntymistä. Ajan kuluessa äitien kyky hallita tunteitaan parantui. Äidit itkivät monesta negatiivisesta tunteesta johtuen, ja itkemisen kuvailtiin tapahtuvan yksin ollessa ja nukkumaan mennessä. Äideillä ilmeni myös itkemisen pelkoa etukäteen, ja tunnetta ettei pysty itkemään. Äidit kuvailivat surutyötä henkiseksi ja ruumiilliseksi toiminnaksi (Taulukko 17.)

Pelkistys	Alakategoria
Osa isistä alkoi puhua avoimemmin tunteistaan 18 kuukauden kuluessa lapsen kuolemasta *; Tunteiden ilmaisu avoimesti *	Tunteiden ilmaiseminen
Lisää varmuutta surun ilmaisemiseen ajan kuluessa *	
Tarve vähätellä tunteitaan *	
Tarve itkeä *; Tarve huutaa *; Tarve raivota *	
Tarve tehdä fyysistä työtä *; Tarve fyysisiin aktiviteetteihin *	
Tunteiden päästäminen valloilleen yksin ollessa *	
Tunteiden päästäminen valloilleen kodin ulkopuolella *	
Äideillä herkkyys lisääntyi; Äideillä hiljaisuus lisääntyi	
Äideillä itkuisuus lisääntyi x 4	
Äitien suru oli avoimempaa kuin isien	
Äidit puhuivat lapsesta avoimemmin kuin isät	
Äidit oppivat ajan kuluessa hallitsemaan tunteitaan paremmin	
Käpertyä itseensä suremaan	
Itkeminen nukkumaan mennessä; Itkeminen yksin ollessa	
Itkeminen surusta; Itkeminen vihasta; Itkeminen tuskasta	
Itkeminen kateudesta; Itkeminen katkeruudesta	
Tunne, että ei pysty itkemään; Itkemisen pelkääminen etukäteen	
Surutyö henkistä toimintaa; Surutyö ruumiillista toimintaa	

Taulukko 17. isät *, äidit

Äidit pidättelivät itkua lasten läsnä ollessa. Kuitenkin äidit kokivat näyttävänsä tunteitaan itsekkäämmin lapsen kuoleman jälkeen. Isät kokivat tarvetta peittää ja tukahduttaa omia tunteitaan, myös liittyen muiden lasten henkiseen kasvuun. Isillä ilmeni surun käsittelyä vain tiettyyn aikaan (Taulukko 18.)

Pelkistys	Alakategoria
Tunteiden peittely *	Tunteiden peittäminen
Tarve peittää tunteitaan *	
Tarve tukahduttaa omia tunteitaan *	
Tunteiden näyttäminen itsekkäämmin	
Surun käsitteleminen vain tietyllä ajalla *	
Tunteiden tukahduttaminen muiden lasten henkisen kasvun takia *	
Itkun pidättely lasten läsnä ollessa	

Taulukko 18. isät *, äidit

8.1.3 Elämän jatkuminen

Elämän jatkuminen yläkategoria sisälsi viisi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Elämän arvojen muuttuminen, Epävarmuus tulevasta, Jatkuva taistelu, Surun intensiivisyys ja kesto sekä Surun sopeutuminen.

Molemmat vanhemmat kuvasivat elämän arvojen muuttuneen lapsen kuoleman jälkeen. Äideillä luonnon merkitys korostui. Isillä maallisille asioille annettu arvo tuntui merkityksettömämmältä, perheen ja terveyden merkitys korostui, ja elämän perusarvot saivat paremman merkityksen (Taulukko 19.)

Pelkistys	Alakategoria
Elämänarvot muuttuivat *	Elämän arvojen muuttuminen
Maallisille asioille annettu arvo tuntui merkityksettömämmältä *	
Perheen merkitys korostui *	
Terveyden merkitys koostui *	
Elämän perusarvot saivat paremman merkityksen *	
Luonnon merkitys korostui	
Äitien elämän arvot muuttuivat	

*Taulukko 19. isät *, äidit*

Isillä ilmeni oman elämän tarkoituksen katoamisen tunnetta ja ristiriitaisia tunteita. Toivon ja epätoivon vaihtelua kuvattiin ylä- ja alamäkinä. Isät kuvasivat positiivisten ja negatiivisten tunteiden vaihtelua sekä onnellisuuden ja menetyksen tunteiden esiintymistä vuorotellen. Lapsen sairauden aikana äidit tunsivat epätoivoa. Myös äideillä tunteiden vaihtelua esiintyi lapsen kuoleman jälkeen. Äidit kokivat selviytymisensä epävarmaksi, mutta pakolliseksi. Osa äideistä koki, etteivät he toivu menetyksestä. Äideillä esiintyi myös tunnetta, ettei edes haluaisi pärjätä, mutta muitakaan vaihtoehtoja ei ole. Äidit kokivat, ettei elämä koskaan palaa ennalleen, ja että osa itseä meni lapsen mukana. Elämän jatkaminen ja uuden roolin löytäminen koettiin vaikeaksi. Heillä oli tunne, että kaikki oli mennyttä ja itseä varten ei enää ole mitään (Taulukko 20.)

Pelkistys	Alakategoria
Toivon ja epätoivon vaihtelevuus *	Epävarmuus tulevasta
Pelkkää ylämäkeä ja alamäkeä *	
Onnellsuutta ja menetyksen tunteita vuorotellen *	
Positiivisten ja negatiivisten tunteiden vaihtelu *	
Selviytyminen koettiin epävarmaksi	
Selviytyminen koettiin pakolliseksi	
Tunne, ettei haluaisi pärjätä, mutta muitakaan vaihtoehtoja ei ole	
Äideillä kokemus etteivät he toivu	
Lapsen sairauden aikana äidit tunsivat epätoivoa	
Elämä ei koskaan palaa ennalleen	
Osa itseä meni lapsen mukana	
Kaikki muuttui	
Normaaliin elämään ei ollut paluuta	
Elämän jatkaminen vaikeaa	
Uuden roolin löytäminen vaikeaa	
Tuntui, ettei minua varten ole mitään	
Kaikki oli mennyttä	
Tunteiden vaihtelu	
Ristiriitaiset tunteet *	
Oman elämän tarkoituksen katoamisen tunne *	

*Taulukko 20. isät *, äidit*

Isät kokivat elämän lapsen kuoleman jälkeen olevan taistelua oman surun ja puolison surun kanssa. Isät kokivat myös perheen tukeminen olevan jonkinlaista taistelua. Isät kuvasivat surun muuttuvan tuskasta hyväksymiseksi. Äitien surureaktiot eivät enää olleet niin intensiivisiä 18 kuukauden päästä lapsen kuolemasta (Taulukko 21.)

Pelkistys	Alakategoria
Taistelua oman surun kanssa *	Jatkuva taistelu
Taistelua vaimon surun kanssa *	
Taistelemista perheen tukemisen kanssa *	
Surun muuttuminen tuskasta hyväksymiseen *	Suruun sopeutuminen
Äitien surureaktiot eivät olleet enää niin intensiivisiä 18 kuukauden päästä kuolemasta	

*Taulukko 21. isät *, äidit*

Isät kuvailivat surua pitkäkestoiseksi ja kokivat, ettei lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta selviydy koskaan. Osa isistä kuvasi intensiivisimmän surun kestävän viikkoja, ja helpottavan ensimmäisten viikkojen jälkeen. Isät määrittivät syvän surun kestävän muutamasta viikosta useisiin kuukausiin. Ajan kuluessa isillä ilmeni itkua ja konkreettista surua harvemmin. Isät kokivat, että lapsen hyvästelemättä jättäminen olisi aiheuttanut lisää surua. Jos lapsen menetyksiä oli useita, raskaimmaksi menetykseksi isät kokivat ne lapset, joihin oli ehtinyt muodostua pitkäaikainen suhde. Äidit kuvasivat surua loppumattomana ikävänä ja kokivat, ettei lapsen kuolemaa voi unohtaa. Myös äidit kokivat viikkojen mittaista intensiivistä surua, ja osalla äideistä ilmeni pitkittyneitä ja intensiivisiä surureaktioita. Osa äideistä koki muutaman ensimmäisen viikon todella vaikeaksi ajaksi, kun taas osa ilmaisi pahinta aikaa kestävän vuoden, kaksi tai kolme (Taulukko 22.)

Pelkistys	Alakategoria
Kokemus siitä, ettei lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta selviydy koskaan *	Surun intensiivisyys ja kesto
Viikkojen mittainen intensiivinen suru *	
Surun intensiivisyys väheni ensimmäisten viikkojen jälkeen *; Helpotti ajan kuluessa *	
Menetyksen aiheuttama suru ei koskaan katoa *	
Ajan kuluessa itketti harvemmin *	
Ajan kuluessa konkreettisesti suretti harvemmin *	
Syvän surun kesto muutamasta viikosta useisiin kuukausiin *; Loppumaton ikävä x 2	
Kokemus, ettei lapsen kuolemaa voi unohtaa x 2	
Viikkoja kestävä intensiivinen suru; Ikävä	
Pitkittyneitä surureaktioita	
Intensiivisiä surureaktioita	
Muutama ensimmäinen viikko oli todella vaikeaa aikaa; Pahinta aikaa kesti vuoden	
Kaksi-kolme vuotta oli vaikeinta aikaa	
Lapsen hyvästelemättä jättäminen olisi aiheuttanut lisää surua *; Pitkäkestoinen suru *	
Jos lapsen menetyksiä oli useita, raskaimmaksi menetykseksi koettiin ne lapset, joihin oli muodostunut pitkäaikainen suhde *	

Taulukko 22. Isät *, äidit

Vaikutukset elämään -yläkatgoria sisälsi kuusi alakategoriaa. Alakategorioita olivat Vaikutukset omaan persoonaan, Vaikutukset kotiin, Vaikutukset mielenterveyteen, Vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin, Vaikutukset työhön ja Vaikutukset uneen.

Äidit kokivat itsensä lapsen kuoleman jälkeen eri ihmisiksi kuin ennen, eikä koti tuntunut enää omalta lapsen kuoleman jälkeen. Kotona oleminen koettiin vaikeaksi ja kotiin liittyi ahdistavia muistoja. Joillekin äideille tuli tarve muuttaa pois omasta kodista. Myös isillä ilmeni tarve välttää kotia lapsen kuoleman jälkeen (Taulukko 23.)

Pelkistys	Alakategoria
Itsensä kokeminen eri ihmiseksi kuin ennen lapsen kuolemaa	Vaikutukset omaan persoonaan
Kodin välttäminen *	Vaikutukset kotiin
Koti ei enää tuntunut omalta lapsen kuoleman jälkeen	
Kotiin liittyi ahdistavia muistoja	
Tarve muuttaa pois omasta kodista	
Kotona oleminen oli vaikeaa x 2	

*Taulukko 23. isät *, äidit*

Osa isistä pelkäsi mielenterveytensä puolesta, ja joillakin isillä raskas kokemus johti pitkittyneeseen masennukseen. Myös jotkut äidit huomasivat isillä ilmenevän mielen-terveyshäiriöitä lapsen kuoleman jälkeen. Myös äideillä oli pelkoja mielenterveytensä puolesta, ja osalla äideistä oli halu kuolla (Taulukko 24.)

Pelkistys	Alakategoria
Raskas kokemus johti pitkittyneeseen masennukseen *	Vaikutukset mielenterveyteen
Pelko omasta mielenterveydestä *	
Osalla äideistä oli tunne, että he haluavat kuolla	
Osalla äideistä oli tunne, että he haluavat kuolla vaikka jäljellä oli muitakin lapsia	
Äideillä halu kuolla, jotta he voisivat olla yhdessä kuolleen lapsensa kanssa	
Hulluksi tulemisen pelko	
Äitien mukaan isillä ilmeni lapsen kuoleman aikoihin mielenterveyden häiriöitä *	

*Taulukko 24. isät *, äidit*

Isät kokivat lapsen kuoleman vaikuttavan kielteisesti heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Heillä ilmeni läheisten ihmisten välttelyä, kontaktien katkaisemista läheisiin, sekä ihmssuhteista vetäytymistä. Isät kokivat muiden ihmisten kuuntelemisen rasitteeksi omassa raskaassa elämäntilanteessa. Joillakin isillä eristäytyminen oli tahatonta, joillakin tarkoituksellista. Osa isistä halusi viettää aikaa perheen muiden lasten kanssa, kun taas osa koki perheestä huolehtimisen toissijaiseksi. Isät kokivat tarvetta omaan itsekääseen elämään. Joillakin isillä oli tarve etsiä läheisyyttä muilta ihmisiltä, ja myös äidit ilmaisivat tarvetta kohdata toisia ihmisiä. Yksin olemisen tarvetta ilmeni molemmilla vanhemmilla, mutta äidit ilmaisivat myös yksinäisyyden tunnetta. Äideillä oli tarve puhua tunteistaan ja lapsen kuolemasta muiden kanssa, isillä taas ei. Äidit ilmaisivat haluavansa eristäytyä muusta maailmasta. Myös äidit ilmaisivat yhteydenottojen ystäviin vähentyneen (Taulukko 25.)

Pelkistys	Alakategoria
Kielteinen vaikutus sosiaalisiin suhteisiin *	Vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin
Läheisten ihmisten välttely *	
Kontaktien katkaiseminen läheisiin ihmisiin *	
Vetäytyminen ihmssuhteista * x 2	
Tahaton eristäytyminen *	
Tarkoituksellinen vetäytyminen muista *	
Läheisistä suhteista vetäytyminen *	
Läheisyyden etsiminen muilta ihmisiltä *	
Itsensä kanssa ajan viettäminen *	
Naisilla tarve puhua tunteistaan ystäviensä kanssa	
Haluttomuus nähdä muuta maailmaa	
Vaikeus tavata muita ihmisiä x 3	
Tarve olla yksin; Yksinäisyyden tunne	
Tarve puhua lapsen kuolemasta x 2	
Yhteydenotot ystäviin vähenivät	
Yksinolon tarve; Yksinäisyys x4	
Tarve kohdata toinen ihminen; Tarve yksinoloon *	
Ei tarvetta keskustella tapahtuneesta muiden ihmisten kanssa *; Yksin oleminen *	
Muiden ihmisten kuuntelemisen kokeminen rasitteena omassa raskaassa elämäntilanteessa *	
Lisääntynyt yksinoleminen tarve *	
Ajan viettäminen perheen muiden lasten kanssa. *	
Tarve omaan itsekkääseen elämään *	
Perheestä huolehtiminen toissijaista *	

Taulukko 25. isät *, äidit

Molemmilla vanhemmilla ilmeni lapsen kuoleman jälkeen työmotivaation laskua. Osa äideistä koki töihin palaamisen mahdottomaksi, osa pelottavaksi ja osa välttämättömäksi. Osa isistä koki työn entistä merkityksettömämmäksi, osa palasi töihin äitejä nopeammin. Osa isistä lopetti oman yrityksensä, osalla työtoimenkuva vaihtui ja osa koki menettävänsä työmotivaationsa täydellisesti (Taulukko 26.)

Pelkistys	Alakategoria
Työn merkitys merkityksettömämpi *	Vaikutukset työhön
Heikko työmotivaatio *	
Työtoimenkuvan vaihtuminen *	
Oman yrityksen lopettaminen *	
Työmotivaation vähentyminen *	
Työmotivaation täydellinen menettäminen *	
Isät palasivat töihin äitejä nopeammin *	
Työhön paluun välttämätön tarve	
Työhön paluun kokeminen pelottavana	
Työhön paluun kokeminen mahdottomana ajatuksena; Töihin palaamisen mahdottomuus	
Surun alkuvaiheessa heikko työteho *	
Surun alkuvaiheessa työmotivaation laskua *	

*Taulukko 26. isät *, äidit*

Vain isät ilmaisivat lapsen kuoleman vaikutuksia uneen. Heillä ilmeni unihäiriöitä, painajaisia, öisin tapahtuvaa levotonta liikehdintää ja unien häiriintymistä. Isät ilmaisivat vaikeutta selviytyä jatkuvista painajaisista (Taulukko 27.)

Pelkistys	Alakategoria
Unihäiriöiden kokeminen *	Vaikutukset uneen
Painajaisien kokeminen * x 2	
Yöllinen kääntely ja vääntely *	
Vaikeus selviytyä jatkuvista painajaisista *	
Unien häiriintyminen *	

*Taulukko 27. isät **

Surutyön tekeminen omalla tavalla -yläkatgoria sisälsi kaksi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Henkilökohtainen suru ja Jaettu suru.

Vain äidit ilmaisivat tarvetta jakaa surua, mikä ilmeni tarpeena muistella ja kerrata tapahtumia sekä tarpeena saada puhua niistä. Kuitenkin äidit kuvasivat suhtautumistaan suruun ja suremiskeinoihin myös omistushaluisesti. Sureminen tapahtui omalla henkilökohtaisella tavalla, ja jokainen äiti reagoi suruun omalla tavallaan. Isien surua kuvattiin henkilökohtaisemmaksi ja yksityisemmäksi asiaksi kuin äitien surua. Isät kuvasivat suruaan yksinäiseksi kamppailuksi (Taulukko 28.)

Pelkistys	Alakategoria
Miehille suru henkilökohtaisempi asia kuin naisille *	Henkilökohtainen suru
Isien suru yksityisempää kuin äitien *	
Yksinäistä kamppailua * x 2	
Omistushaluinen suhtautuminen suruun	
Omistushaluinen suhtautuminen omia suremisen tapoja kohtaan	
Äitien sureminen on yksilöllistä	
Äideillä on jokaisella oma tapa reagoida suruun	
Sureminen omalla henkilökohtaisella tavalla	
Äideillä tarve muistella tapahtumia	Jaettu suru
Tarve saada puhua	
Äitien puhumisen tarve	
Äitien tapahtumien kertaamisen tarve	
Äitien muistelemisen tarve	

Taulukko 28. isät, äidit*

8.2 Vanhempia surusta selviytymisessä auttavia tekijöitä

Vanhempien selviytymiskeinoja kuvaaviksi pääkategorioiksi muodostui: Sureminen, Aktiivinen toiminta, Usko korkeampaan voimaan, Kuoleman kohtaaminen, Tuen saaminen ja antaminen sekä Henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen. Sureminen-pääkategorian alla olevat yläkategoriat ovat nimeltään Asioiden läpikäyminen, Surun jakaminen, Suru ja sen läpikäyminen, Muistot ja muisteleminen, Tilanteen kieltäminen ja hyväksyminen, Tunteiden ilmaiseminen ja tukahduttaminen, Yksin oleminen ja ajatteleva sekä Päihteet ja lääkkeet. Aktiivinen toiminta-pääkategorian alla olevat yläkategoriat ovat nimeltään Työ ja opiskelu, Itsensä kiireisenä pitäminen, Harrastukset ja lemmikkien kanssa oleminen ja Arjen eläminen. Usko korkeampaan voimaan -pääkategorian alle muodostui yläkategoriaksi Hengellisyys. Kuoleman kohtaaminen -

pääkategorian alle muodostui yläkategorioiksi Kuolemaan valmistautuminen sekä Lapsen hyvästeleminen ja hyvästelemättä jättäminen. Tuen saaminen ja antaminen -pääkategorian alla ovat yläkategoriat Ammattitaitoinen hoito, Tiedon saaminen, Tuki eri tahoilta, Konkreettinen tuki ja Perhe. Henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen -pääkategorian alle muodostui yläkategorioiksi Omien voimavarojen hyödyntäminen ja Tulevaisuuteen suuntautuminen (Taulukko 29.) Lisäksi jäljelle jäi Muut-kategoria, jonka sisältö ei sopinut mihinkään luotuihin alaluokkiin. Tämä kategoria esitellään kohdassa 8.2.7 (Taulukko 67).

Yläkategoriat	Pääkategoriat
Asioiden läpikäyminen	Sureminen
Surun jakaminen	
Suru ja sen läpikäyminen	
Muistot ja muisteleminen	
Tilanteen kieltäminen ja hyväksyminen	
Tunteiden ilmaiseminen ja tukahduttaminen	
Yksin oleminen ja ajatteleva	
Päihteet ja lääkkeet	
Työ ja opiskelu	Aktiivinen toiminta
Itsensä kiireisenä pitäminen	
Harrastukset ja lemmikkien kanssa oleminen	
Arjen eläminen	
Hengellisyys	Usko korkeampaan voimaan
Kuolemaan valmistautuminen	Kuoleman kohtaaminen
Lapsen hyvästeleminen ja hyvästelemättä jättäminen	
Ammattitaitoinen hoito	Tuen saaminen ja antaminen
Tiedon saaminen	
Tuki eri tahoilta	
Konkreettinen tuki	
Perhe	
Omien voimavarojen hyödyntäminen	Henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen
Tulevaisuuteen suuntautuminen	
Muut	

Taulukko 29.

8.2.1 Sureminen

Asioiden läpikäyminen -yläkatgoria sisälsi yhden alakategorian nimeltään Lapsen sairauden ja kuoleman läpikäyminen. Vanhempia auttoi selviytymään lapsen menetyksen aiheuttamasta surusta lapsen sairauden ja kuoleman läpikäyminen. Vanhempia auttoi keskustelu lapsen sairaudesta, hoidosta ja kuolintapahtumasta. Haudalla oman elämän ja elämän tarkoituksen pohtiminen auttoi selviytymisessä. Surutyötä tehtiin ajattelemalla tapahtunutta ja ajattelemalla järkipäisesti (Taulukko 30.)

Pelkistys	Alakategoria
Keskustelu lapsen sairaudesta	Lapsen sairauden ja kuoleman läpikäyminen
Keskustelu lapsen hoidosta	
Keskustelu lapsen kuolintapahtumasta	
Haudalla isät pohtivat omaa elämää	
Haudalla isät pohtivat elämän tarkoitusta	
Surutyö ajattelemalla tapahtunutta	
Järkipäinen ajattelu	

Taulukko 30.

Surun jakaminen -yläkatgoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Tapahtuneen jakaminen saman kokeneiden kanssa, Surun jakaminen yhdessä puolison kanssa sekä Saman kokeneiden suru- ja selviämisen prosessin näkeminen.

Saman kokeneiden tuki auttoi vanhempia. Toisten tarinoiden ja tunteiden kuunteleminen sekä kokemus siitä, että vertaiset kuuntelevat ja ymmärtävät auttoi surusta selviytymisessä. Vanhemmat kuvasivat, että vertaistukijan kanssa puhuminen vaikeista tunteista, yhdessäolo ihmisten kanssa, jotka ymmärsivät toisiaan parhaiten sekä saman kokeneiden ymmärrys toisiaan kohtaa auttoi selviytymään lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmille oli tärkeää huomata muiden kokeneen samoja tunteita kuin he. Vertaisen selviämisen näkeminen auttoi vanhempia. Ymmärrys siitä, etteivät he ole ainoita joiden lapsi on kuollut ja, että muutkin ovat selviytyneet menetyksestä, auttoi surusta selviytymisessä. Ihmisten tapaaminen, jotka olivat oppineet elämään lapsen kuoleman kanssa tuki vanhempien selviytymistä. Myös puolison kanssa yhdessä keskustelu ja sureminen auttoivat vanhempia selviytymään surusta lapsen kuoleman jälkeen (Taulukko 31.)

Pelkistys	Alakategoria
Toisten tarinoiden kuunteleminen	Tapahtuneen jakaminen saman kokeneiden kanssa
Toisten tunteiden kuunteleminen	
Saman kokeneiden tuki	
Kohtalotovereiden tuki	
Kokemus siitä, että vertaiset kuuntelevat	
Kokemus siitä, että vertaiset ymmärtävät	
Vertaistukijan kanssa puhuminen vaikeista tunteista.	
Yhdessäolo ihmisten kanssa, jotka ymmärsivät toisiaan parhaiten	
Helppous puhua saman kokeneiden kanssa	
Saman kokeneiden ymmärrys toisiaan kohtaan	
Vanhemmille oli tärkeää huomata muiden kokeneen samoja tunteita.	Saman kokeneiden suru- ja selviämisen prosessin näkeminen
Ymmärrys siitä, ettei ole ainoa jonka lapsi on kuollut x 3	
Ymmärrys siitä, että muutkin ovat selviytyneet menetyksestä	
Vertaisten selviämisen näkeminen	
Ihmisen tapaaminen, joka oli oppinut elämään lapsen kuoleman kanssa.	
Puolison kanssa yhdessä keskustelu	Surun jakaminen yhdessä puolison kanssa
Puolison kanssa yhdessä sureminen	

Taulukko 31.

Suru ja sen läpikäyminen -yläkatgoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Surun muuttuminen ajan kuluessa, Surun läpikäyminen ja Surun vältteleminen.

Ajan kanssa vanhemmat sopeutuivat suruun ja suru väheni. Surun muuttuminen, surun kanssa päivittäin eläminen ja lapsen kuolemasta kulun aika olivat auttavia tekijöitä surusta selviytymisessä. Surun läpikäyminen puhumalla, ajattelemalla ja antamalla surulle aikaa auttoi vanhempien selviytymään. Omien tunteiden läpikäyminen auttoi. Myös kuolleen lapsen mainitseminen auttoi vanhempia. Toisaalta joitakin vanhempia auttoi suremisen välttäminen lapsen kuoleman jälkeen ja surua saatettiin paeta töihin (Taulukko 32.)

Pelkistys	Alakategoria
Surun muuttuminen	Surun muuttuminen ajan kuluessa
Surun kanssa päivittäin eläminen	
Lapsen kuolemasta kulunut aika	
Ajan kanssa suru väheni	
Ajan kuluminen	
Ajan myötä sopeutuminen	
Surun läpikäyminen puhumalla	Surun läpikäyminen
Surun läpikäyminen ajattelemalla	
Surun läpikäyminen antamalla surulle aikaa	
Omien tunteiden läpikäymiseen	
Kuolleen lapsen mainitseminen	
Suremisen välttäminen kuoleman jälkeen x 4	Surun vältteleminen
Surun pakeneminen töihin	

Taulukko 32.

Muistot ja muisteleminen -yläkatgoria sisälsi yhdeksän alakategoriaa. Alakategoriat olivat Muisteleminen, Haudalla käyminen, Lapsen elämän kokeminen hyvänä, Lapsen kuoleman kokeminen hyvänä, Muistojen vaaliminen, Elämänaikaisen yhdessäolon muisteleminen, Muistojen välttäminen, Esinemuistot ja Lapsen tuhkien säilyttäminen kotona.

Lapsen kuoleman jälkeen vanhempia auttoi surusta selviytymisessä lapsen ja elämänaikaisen yhdessäolon muisteleminen sekä ylipäättään mahdollisuus muistella lasta. Muistohetket ja kynttilän polttaminen koettiin auttavaksi. Haudalla käyminen auttoi myös vanhempia selviytymisessä. Haudalla lapsen muisteleminen ja kuolleen lapsen kanssa keskusteleminen auttoi (Taulukko 33.)

Pelkistys	Alakategoria
Mahdollisuus muistella lasta	Muisteleminen
Muistohetki	
Perheen muistohetki	
Lapsen muisteleminen x 4	
Kynttilän polttaminen	
Lapsen haudalla käyminen x 3	Haudalla käyminen
Haudalla isät muistelivat lasta	
Haudalla isät keskustelivat kuolleen lapsen kanssa	
Lyhyestäkin yhdessäolosta jäi positiivisia muistoja	Elämänaikaisen yhdessäolon muisteleminen
Elämänaikaisen yhdessäolon muisteleminen	

Taulukko 33.

Lapsen elämän kokeminen hyvänä auttoi vanhempia selviytymään surusta. Myös lapsen kuoleman kokeminen hyvänä auttoi surusta selviytymisessä (Taulukko 34.)

Pelkistys	Alakategoria
Lapsen elämän kokeminen hyvänä x 2	Lapsen elämän kokeminen hyvänä
Lapsen kuoleman kokeminen hyvänä x 2	Lapsen kuoleman kokeminen hyvänä

Taulukko 34.

Muistojen vaaliminen, kuten lapsen valokuvien ja tavaroiden vaaliminen auttoivat vanhempia surusta selviytymisessä. Valokuvat lapsesta, valokuvien katseleminen ja muistoalbumin tekeminen koettiin auttavaksi. Myös lapsen muiston säilyttäminen auttoi vanhempia. Hautajaiset koettiin tärkeäksi muistoksi ja lapsen tuhkien säilyttäminen kotona koettiin surusta selviytymistä auttavana tekijänä. Myös esinemuistot, valokuva-kansion, videonauhan ja vauvakirjan teko ja pyhäkön rankentaminen tai viltin kutominen lapsen muistoksi koettiin surusta selviytymisen kannalta auttavaksi. Osalle vanhempia kuitenkin muistelemisen tukahduttaminen ja muistelun välttäminen olivat surusta selviytymisessä auttavia tekijöitä (Taulukko 35.)

Pelkistys	Alakategoria
Muistojen tallentaminen valokuvina	Muistojen vaaliminen
Muistoalbumin tekeminen	
Positiivisten muistojen vaaliminen lapsesta	
Yhteyden vaaliminen kuolleeseen lapseen x 2	
Muistojen vaaliminen x 3	
Lapsen valokuvien vaaliminen	
Lapsen tavaroiden vaaliminen	
Lapsen muiston säilyttäminen	
Valokuvat lapsesta x 2	
Valokuvien katseleminen	
Hautajaiset koettiin tärkeänä muistona	
Muistelemisen tukahduttaminen x2	Muistojen välttäminen
Muistelun välttäminen	
Esinemuistot	Esinemuistot
Viltin kutominen lapsen muistoksi	
Pyhäkön rakentaminen lapsen muistoksi	
Valokuvakansion teko	
Videonauhan teko; Vauvakirjan teko	
Kuolleen lapsen tavaroiden säilyttäminen	

Lapsen tuhkien säilyttäminen kotona x 2	Lapsen tuhkien säilyttäminen kotona
---	-------------------------------------

Taulukko 35.

Tilanteen kieltäminen ja hyväksyminen -yläkattegoria sisälsi neljä alakattegoriaa. Alakattegoriat olivat Avuntarpeen myöntäminen, Syyttömyyden kokeminen, Todellisuuden hyväksyminen ja Tilanteen kieltäminen.

Surusta selviytymisessä vanhempia auttoi avun tarpeen ymmärtäminen ja hyväksyminen, heikkouden myöntäminen sekä ymmärrys siitä, ettei kaikkea voi hallita itse. Tieto siitä, ettei kuolema ollut vanhempien tai hoitohenkilöstön syy koettiin auttavaksi. Tapahtuman hyväksyminen auttoi vanhempia. Ymmärrys siitä, että tunteet on pakko kestää ja käydä läpi ja, että suru helpottaa joskus koettiin myös auttavaksi. Tilanteen käsitteleminen ja se, että vanhemmat pyrkivät ymmärtämään tapahtunutta ja kuoleman todellisuuden auttoi selviytymään surusta. Myös suremisen salliminen auttoi selviytymisessä (Taulukko 36.)

Pelkistys	Alakattegoria
Heikkouden myöntäminen	Avuntarpeen myöntäminen
Avun tarpeen ymmärtäminen	
Avun tarpeen hyväksyminen	
Ymmärrys siitä, ettei kaikkea voi itse hallita	
Tieto siitä, ettei kuolema ollut vanhempien syy x 2	Syyttömyyden kokeminen
Tieto siitä, ettei kuolema ollut hoitohenkilöstön syy x 2	
Tapahtuman hyväksyminen x 2	Todellisuuden hyväksyminen
Kuoleman hyväksyminen	
Pyrkä ymmärtämään tapahtunut	
Pyrkä ymmärtämään kuoleman todellisuus	
Ymmärrys siitä, että tunteet on pakko kestää	
Ymmärrys siitä, että tunteet on pakko käydä läpi	
Ymmärrys siitä, että suru helpottaa joskus	
Suremisen salliminen	
Tietoisuus, että tapahtunut hyväksytty lähipiirissä	
Tietoisuus, että tapahtunut hyväksytty työyhteisössä	
Tilanteen käsitteleminen	
Tilanteen kieltäminen	Tilanteen kieltäminen

Taulukko 36.

Tunteiden ilmaiseminen ja tukahduttaminen sisälsi neljä alakategoriaa. Alakategoriat olivat Puhumisen mahdollistaminen, Tunteiden ilmaiseminen, Tunteiden tukahduttaminen ja Puhumiseen rohkaisu.

Vanhempia auttoi surusta selviytymisessä tilaisuus puhua omista tunteista. Omien tuntemuksien kertominen ja työkavereiden kanssa puhuminen auttoivat vanhempia. Muille ihmisille puhuminen lapsen sairaudesta ja kuolemasta koettiin auttavaksi. Ystävien kanssa keskustelu lapsen kuolemasta ja omista tunteista puhuminen lapsen kuoleman jälkeen auttoi selviytymisessä. Toisaalta ystävien kanssa keskustelu kaikesta muusta kuin lapsen kuolemasta auttoi myös vanhempia. Surusta keskusteleminen ja tilaisuudet puhua kuolleesta lapsesta auttoivat vanhempia surusta selviytymisessä.

Rohkaisu puhumiseen ja tunteiden ilmaisemiseen auttoi vanhempia lapsen kuoleman jälkeisessä suruprosessissa. Vertaisen puhumaan rohkaiseva keskustelun ylläpito ja kysymykset koettiin auttavaksi (Taulukko 37.)

Pelkistys	Alakategoria
Tilaisuudet puhua omista tunteista	Puhumisen mahdollistaminen
Työkavereiden kanssa puhuminen	
Omien tuntemuksien kertominen	
Puhuminen muille ihmisille lapsen sairaudesta	
Puhuminen muille ihmisille lapsen kuolemasta	
Ystävien kanssa keskustelu lapsen kuolemasta	
Ystävien kanssa keskustelu kaikesta muusta kuin lapsen kuolemasta	
Ystävien kanssa keskustelu omista tunteista lapsen kuoleman jälkeen	
Surusta keskusteleminen muiden kanssa	
Muiden kanssa puhuminen omasta surusta	
Tilaisuudet puhua kuolleesta lapsesta	
Rohkaisu puhumiseen	Puhumiseen rohkaisu
Rohkaisu tunteiden ilmaisemiseen	
Vertaisen puhumaan rohkaisevat kysymykset	
Vertaisen puhumaan rohkaiseva keskustelun ylläpito	

Taulukko 37.

Tunteiden ilmaiseminen ja mahdollisuus avoimeen surun ilmaisemiseen auttoi vanhempia selviytymään surusta lapsen kuoleman jälkeen. Tunteiden ilmaiseminen puhumalla, karjumalla, huutamalla, raivoamalla ja itkemällä auttoi. Myös tunteiden purkami-

nen luonnossa koettiin auttavaksi. Toisilla vanhemmilla kuitenkin myös tunteiden tukahduttaminen auttoi surusta selviytymisessä (Taulukko 38.)

Pelkistys	Alakategoria
Tunteiden ilmaiseminen puhumalla	Tunteiden ilmaiseminen
Tunteiden ilmaiseminen	
Tunteiden ilmaiseminen karjumalla	
Tunteiden ilmaiseminen huutamalla	
Tunteiden ilmaiseminen raivoamalla x 2	
Tunteiden ilmaiseminen itkemällä x 3	
Tunteiden purkaminen luonnossa	
Mahdollisuus avoimeen surun ilmaisemiseen	
Tunteiden tukahduttaminen x 2	Tunteiden tukahduttaminen

Taulukko 38.

Yksinoleminen ja ajattelevinen -yläkategoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Yksinolo, Yksinolon välttäminen ja Ihmisten välttäminen.

Yksin oleminen auttoi vanhempia selviytymään surusta. Yksinoloa ilmeni itkemisenä, toiminnan tekemisenä, tapahtuman läpikäymisenä, lapsen haudalla käymisenä, ajattelemisena, ravintolailtoina, harrastamisena sekä luontoon hakeutumisena. Osa vanhemmista koki ihmisten välttämisen auttavaksi tekijäksi ja toisia vanhempia puolestaan auttoi surusta selviytymisessä yksinolon välttäminen (Taulukko 39.)

Pelkistys	Alakategoria
Yksin oleminen x 2	Yksinolo
Yksin ajattelevinen	
Luontoon hakeutuminen yksin	
Harrastaminen yksin	
Ravintolaillat yksin	
Lapsen haudalla käyminen yksin	
Tapahtuman läpikäyminen yksin	
Itkeminen yksin	
Toiminnan tekeminen yksin	
Yksinolon välttäminen	Yksinolon välttäminen
Ihmisten välttäminen	Ihmisten välttäminen

Taulukko 39.

Päihteet ja lääkkeet -yläkatgoria sisälsi kaksi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Päihteiden ja lääkkeiden käyttäminen sekä Päihteiden ja lääkkeiden välttäminen.

Alkoholin ja lääkkeiden käyttäminen auttoi useita vanhempia. Myös nautintoaineiden käyttö koettiin auttavaksi. Toisaalta osa vanhemmista koki alkoholin, nautintoaineiden ja lääkkeiden käytön välttämisen auttavaksi surusta selviytymisessä (Taulukko 40.)

Pelkistys	Alakategoria
Alkoholi x 3	Päihteiden ja lääkkeiden käyttäminen
Lääkkeet x 5	
Nautintoaineiden käyttö	
Lääkkeiden käytön välttäminen x 2	Päihteiden ja lääkkeiden välttäminen
Nautintoaineiden välttäminen	
Alkoholin käytön välttäminen	

Taulukko 40.

8.2.2 Aktiivinen toiminta

Työ ja opiskelu -yläkatgoria sisälsi viisi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Opiskelu, Työn tekeminen, Työhön palaaminen, Työstä pois jääminen ja Armeijaan lähteminen.

Useita vanhempia auttoi lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta selviytymisessä opiskelu ja työ. Työkeskeisyys ja työn tekeminen ja erityisesti töihin paluu koettiin auttavaksi. Myös armeijaan lähteminen auttoi. Osa vanhemmista kuitenkin koki, että työstä poissaoleminen ja työstä poisjääminen auttoivat selviytymään surusta (Taulukko 41.)

Pelkistys	Alakategoria
Opiskelu x 4	Opiskelu
Työ x 8	Työn tekeminen
Työkeskeisyys	
Työhön keskittyminen x 2	
Nopea töihin palaaminen x 3	Työhön palaaminen
Töihin paluu suunniteltua aiemmin	
Töihin paluu x 3	
Työstä poissa oleminen	Työstä pois jääminen
Työstä poisjääminen x 2	
Armeijaan lähteminen	Armeijaan lähteminen

Taulukko 41.

Itsensä kiireisenä pitäminen -yläkategoriassa sisälsi kaksi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Vapaa-ajan työn tekeminen ja Muiden asioiden ajatteleva ja tekeminen.

Vapaa-ajan työn tekeminen auttoi vanhempia. Kotiin liittyvät projektit, kodin sisustaminen ja remontoitavat koettiin auttaviksi. Surua käsiteltiin remontoimalla asuntoa.

Vanhempia auttoi surusta selviytymisessä myös muiden asioiden ajatteleva ja tekeminen. Aktiivinen toiminta ja toiminnan lisääminen kuoleman jälkeen koettiin erityisesti auttaviksi tekijöiksi. Itsensä pitäminen kiireisenä, töihin hukuttautuminen, muiden asioiden tekeminen, ajatteleva ja niihin uppoutuminen sekä itsensä räähkääminen loppuun koettiin auttaviksi. Vanhemmat kuvasivat, että kun on jotain tekemistä, se auttaa selviytymään (Taulukko 42.)

Pelkistys	Alakategoria
Kotiin liittyvät projektit x2	Vapaa-ajan työn tekeminen
Kodin sisustaminen	
Surun käsitteleminen remontoimalla asuntoa	
Kodin remontoitavat x2	
Pihan remontoitavat	
Vapaa-ajan työn tekeminen	
Itsensä kiireisenä pitäminen	Muiden asioiden ajatteleva ja tekeminen
Aktiivinen toiminta x3	
Toiminnan lisääminen kuoleman jälkeen x2	
Surun käsitteleminen pitämällä itsensä kiireisenä	
Kun on jotain tekemistä	
Hakeutuminen erilaisen toiminnan ääreen	
Itsensä hukuttaminen töihin	
Muiden asioiden tekeminen	
Muiden asioiden ajatteleva	
Muihin asioihin uppoutuminen	
Itsensä räähkääminen loppuun	

Taulukko 42.

Harrastukset ja lemmikkien kanssa olo -yläkategoriassa sisälsi kaksi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Lemmikkien olemassaolo sekä Harrastukset ja vapaa-ajan tekeminen.

Harrastukset ja vapaa-ajan tekeminen auttoivat vanhempia selviytymään surusta. Harrastaminen, vanhojen ja uusien harrastusten aloittaminen, lukeminen, musiikin kuunte-

lu, maalaaminen ja juokseminen koettiin erityisesti auttaviksi. Myös luovuus, musiikki, kirjat, runot ja laulut koettiin auttavaksi. Vanhempia auttoi myös matkustelu, fyysinen tekeminen ja tekemisen etsiminen. Luonnossa oleminen ja harrastaminen sekä kirjoittaminen esimerkiksi sanomalehteen tai päiväkirjaan auttoi vanhempia selviytymään surusta. Vanhemmat kokivat myös lemmikkieläinten olemassaolon ja toiminnan tekemisen lemmikkien kanssa auttavaksi (Taulukko 43.)

Pelkistys	Alakategoria
Lemmikit	Lemmikkien olemassaolo
Lemmikkieläimien olemassaolo	
Toiminnan tekeminen lemmikin kanssa	
Harrastaminen x3	Harrastukset ja vapaa-ajan tekeminen
Sanomalehteen kirjoittaminen	
Kirjat	
Lukeminen x4	
Musiikin kuuntelu x2	
Vanhojen harrastusten aloittaminen uudelleen x2	
Luovuus	
Runot	
Laulut	
Maalaaminen x2	
Juokseminen x2	
Tekemisen etsiminen	
Fyysinen tekeminen	
Kirjoittaminen x8	
Matkustelu	
Uusien harrastuksien aloittaminen x2	
Kirjan kuvittaminen	
Päiväkirjan kirjoittaminen	
Musiikki	
Harrastukset	
Fyysinen vapaa-ajan työ	
Fyysinen työ	
Perheen kanssa harrastaminen	
Luonnossa harrastaminen	
Luonnossa oleskeleminen	

Taulukko 43.

Arjen eläminen -yläkatgoria sisälsi viisi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Arjen välttely, Elämän muutokset, Elämän asioista nauttiminen, Arkirutiinien ylläpitäminen ja Lapsen tavaroista luopuminen.

Elämän muutokset ja elämän tuomat uudet asiat sekä muutoksen myötä kasvaminen auttoi vanhempia surusta selviytymisessä. Elämän asioista nauttiminen auttoivat. Arkirutiinien jatkuminen ja ylläpitäminen sekä kodin askareista huolehtiminen koettiin erityisesti auttaviksi tekijöiksi. Arjen eläminen sekä jäljelle jääneiden lasten harrastukset ja menot auttoivat vanhempia selviytymisessä. Myös kuolleen lapsen tavaroiden antaminen niitä tarvitseville ja lapsen tavaroista luopuminen koettiin auttavaksi. Osaa vanhemmista kuitenkin myös arjen välttely auttoi surusta selviytymisessä (Taulukko 44.)

Pelkistys	Alakategoria
Arjen välttely	Arjen välttely
Elämän tuomat uudet asiat	Elämän muutokset
Elämän muutokset	
Muutoksien myötä kasvaminen	
Elämän asioista nauttiminen	Elämän asioista nauttiminen
Arkirutiinien jatkuminen x2	Arkirutiinien ylläpitäminen
Arkielämän jatkuminen	
Kodin askareista huolehtiminen x3	
Nopea normaaliarjen palautuminen	
Arjen eläminen	
Arkirutiineiden ylläpitäminen x6	
Jäljelle jääneen lapsen harrastukset	
Jäljelle jääneen lapsen menot	
Kuolleen lapsen tavaroiden antaminen niitä tarvitseville	Lapsen tavaroista luopuminen
Lapsen tavaroista luopuminen x4	

Taulukko 44.

8.2.3 Usko korkeampaan voimaan

Hengellisyys -yläkatgoria sisälsi kuusi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Usko Jumalaan, Sakramentit, Usko kuolemanjälkeiseen elämään, Uskonasioihin luottaminen, Uskonasioiden kieltäminen ja Merkityksen etsiminen.

Useat vanhemmat kokivat, että usko korkeampaan voimaan ja Jumalaan auttoi heitä selviämään surusta. Muutenkin omaan uskoon ja hengellisyyteen luottaminen koettiin vahvasti auttavana tekijänä. Uskontoon tukeutuminen, rukoulu, rukoustuki, sakramentit ja hätäkasteen antaminen lapselle auttoivat vanhempia. Uskonto koettiin sisäisenä voimavarana. Vanhemmat kokivat oma hengellisyytensä vahvistuneen ja luottamus Jumalaan kasvoi. Vanhempia lohdutti myös ajatus kuoleman jälkeisestä elämästä. Usko siihen, että lapsi pääsee taivaaseen ja, että näkee oman lapsen vielä taivaassa auttoi vanhempia. Ajatus siitä, että lapsi on enkelinä, toi lohtua. Vaikka uskonasiat auttoivat monia vanhempia, osalle uskonasioiden torjuminen auttoi enemmän. Viha Jumalaa kohtaan ja Jumalan syyttäminen koettiin helpottavan. Useat vanhemmat etsivät merkitystä lapsen kuolemalle. Usko tapahtuneen tarkoituksellisuuteen, Jumalan tahtoon ja siihen, että Jumala tietää koettiin helpottavana. Kuoleman kokeminen merkityksellisenä auttoi (Taulukko 45.)

Pelkistys	Alakategoria
Korkeampaan voimaan uskominen	Usko Jumalaan
Usko Jumalaan x4; Uskonto; Hengellisyys;	
Sakramentit	
Hätäkasteen antaminen lapselle	Sakramentit
Rukoulu; Rukoustuki	
Usko kuoleman jälkeiseen elämään	
Usko siihen, että näkee vielä lapsensa taivaassa	Usko kuoleman jälkeiseen elämään
Usko jälleennäkemiseen	
Usko tuonpuoleiseen; Enkeliajatus	
Ajatus lapsen taivaaseen pääsemisestä x2	
Omaan uskoon tukeutuminen	
Uskonto auttaa eteenpäin	Uskonasioihin luottaminen
Hengellisyyteen tukeutuminen	
Uskonasioihin luottaminen x3	
Oma hengellisyys vahvistui; Luottamus Jumalaan	
Uskonto sisäisenä voimavarana	
Uskonasioiden torjuminen x2	
Viha Jumalaa kohtaan; Jumalan syyttäminen	Uskonasioiden kieltäminen
Uskonasioiden horjuminen	
Merkityksen etsiminen X5	
Usko Jumalan tahtoon x4	Merkityksen etsiminen
Tapahtuneen tarkoituksellisuus x 2	
Luottamus siihen, että Jumala tietää	
Kuoleman merkityksellisyyden kokeminen	

Taulukko 45.

8.2.4 Kuoleman kohtaaminen

Kuolemaan valmistautuminen -yläkatgoria sisälsi yhden alakategorian nimeltään Lapsen kuolemaan valmistautuminen. Lapsen kuolemaan valmistautuminen ja enneunien näkeminen koettiin auttavana tekijänä surusta selviytymisessä (Taulukko 46.)

Lapsen hyvästeleminen ja hyvästelemättä jättäminen -yläkatgoria sisälsi kahdeksan alakategoriaa. Alakategoriat olivat Hautajaisjärjestelyihin osallistuminen, Hautajaisiin ja jäähyväisrituaaleihin osallistuminen, Jäähyväisten jättäminen, Jäähyväisten välttäminen, Läsnäolo kuolintilanteessa, Poissaolo kuolintilanteesta, Ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa ja Rakkauden osoittaminen lapselle.

Suuri osa vanhemmista kertoi lapsen hautajaisten kiirehtimisen ja hautajaisjärjestelyihin osallistumisen auttaneen. Järjestelyihin kuului hautaamiseen liittyvien asioiden hoitaminen kuten hautapaikan varaaminen ja -kaivaminen, lapsen hakeminen sairaalasta ja lapsen tuhkaus. Lapsen hautajaisiin ja erilaisiin jäähyväisrituaaleihin osallistuminen nousi esille auttavana tekijänä. Vanhemmat kokivat saaneensa voimia hautajaispäivästä. Lapsen arkun kantaminen alttarille, arkun laskeminen hautaan ja hautakummun peittäminen auttoi useaa vanhempaa (Tauluko 46.)

Pelkistys	Alakategoria
Lapsen kuolemaan valmistautuminen x 2	Lapsen kuolemaan valmistautuminen
Enneunien näkeminen	
Hautajaisjärjestelyt x 8	Hautajaisjärjestelyihin osallistuminen
Hautaamiseen liittyvien asioiden hoitaminen	
Hautapaikan varaaminen	
Hautapaikan kaivamisen	
Lapsen hakeminen sairaalasta	
Lapsen tuhkaus	
Hautajaisten kiirehtiminen	
Lapsen arkun kantaminen alttarille x 2	Hautajaisiin ja jäähyväisrituaaleihin osallistuminen
Lapsen arkun laskeminen hautaan x 2	
Jäähyväisrituaaleihin osallistuminen x 2	
Hautajaisiin osallistuminen x2	
Hautakummin peittäminen	
Hautajaispäivästä saatu voima	

Taulukko 46.

Vanhemmat kokivat jäähyväisten jättämisen lapselle tärkeäksi ja auttavaksi tekijäksi. Mahdollisuus pitää lasta sylissä kuolemaan saakka ja kuolleen lapsen sylissä pitäminen auttoi vanhempia. Jäähyväisten välttäminen nousi myös esille. Osa vanhemmista koki, että lapsen hyvästelemättä jättäminen auttoi selviytymisessä. Läsnäolo ja poissaolo lapsen kuolintilanteesta koettiin myös surusta selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa ja rakkauden osoittaminen lapselle suukotellessa, puhuen ja tuutulauluja laulellen koettiin selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Vanhemmille tarjottu mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon auttoi myös vanhempia (Taulukko 47.)

Pelkistys	Alakategoria
Jäähyväisten jättäminen lapsen kuoleman jälkeen x 4	Jäähyväisten jättäminen
Mahdollisuus pitää lasta sylissä kuolemaan saakka	
Kuolleen lapsen pitäminen sylissä	
Jäähyväisten välttäminen	Jäähyväisten välttäminen
Lapsen hyvästelemättä jättäminen	
Läsnäolo kuolintilanteesta	Läsnäolokuolintilanteesta
Poissaolo kuolintilanteesta	Poissaolo kuolintilanteesta
Ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa x 2	Ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa
Mahdollisuus osallistua sairaan lapsen hoitoon	
Rakkauden osoittaminen lapselle suukotellessa	Rakkauden osoittaminen lapselle
Rakkauden osoittaminen lapselle puhuen	
Rakkauden osoittaminen lapselle tuutulauluja laulaen	

Taulukko 47.

8.2.5 Tuen saaminen ja antaminen

Ammattitaitoinen hoito -yläkatgoria sisälsi kaksi alakategoriaa. Alakategoriat olivat Ammattitaitoinen hoitaminen sairaalassa ja Kriisiapu.

Vanhemmat kokivat selviytymistä auttavaksi tekijäksi lapsen ammattitaitoisen hoitamisen sairaalassa. Tämä sisälsi kunnioittavan ja empaattisen käyttäytymisen terveydenhuoltohenkilöstöltä sekä vanhempien kohtaamisen aidosti. Terveydenhuoltohenkilöstön antama aika ja rauhallinen paikka tuen saamiseen koettiin myös auttavaksi tekijäksi. Lääkärin tai hoitajan empaattinen tapa kertoa lapsen kuolemasta auttoi vanhempia

surussa. Henkilökunnan tosissaan yrittäminen koettiin tärkeäksi, ja vanhempia auttoi selviytymisessä tunne siitä, että terveydenhuoltohenkilöstö teki kaikkensa lapsen pelastamiseksi. Selviytymistä edistäviksi tekijöiksi koettiin myös terveydenhuoltohenkilöstön läsnäolo ja aktiivinen kuunteleminen, sekä terveydenhuoltohenkilöstön omien tunteiden osoittaminen. Ylipäänsä tuen saaminen terveydenhuoltohenkilöstöltä koettiin suureksi avuksi selviytymisessä. Vanhemmat kaipasivat tukea lapsen hyvästelemiseen ja läsnäoloon kuolleen lapsen luona, sekä tukea parisuhteeseen lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi lapsen hyvä kivunhoito oli vanhempien selviytymistä auttava tekijä. Vertaistuen tarjoaminen ja tukihenkilön nopea yhteydenotto koettiin selviytymistä edistäviksi tekijöiksi. Myös mahdollisuus etsiä merkitystä lapsen kuolemalle yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa oli vanhemmille avuksi selviytymisessä. Sairausloman järjestäminen ja lääkityksen tarpeen arvioiminen koettiin selviytymistä auttaviksi tekijöiksi (Taulukko 48.)

Pelkistys	Alakategoria
Ammattitaitoinen hoitaminen sairaalassa	Ammattitaitoinen hoitaminen sairaalassa
Terveydenhuoltohenkilöstön kunnioittava käyttäytyminen	
Terveydenhuoltohenkilöstön empaattinen käyttäytyminen	
Terveydenhuoltohenkilöstön aito vanhempien kohtaaminen	
Terveydenhuoltohenkilöstön antama aika tuen saamiseen; Tukihenkilön nopea yhteydenotto	
Terveydenhuoltohenkilöstön antama rauhallinen paikka tuen saamiseen	
Hoitajan empaattinen tapa kertoa lapsen kuolemasta; Tuki ammattilaisilta x4	
Henkilökunnan tosissaan yrittäminen	
Tunne, että terveydenhuoltohenkilöstö teki kaikkensa lapsen pelastamiseksi	
Lääkärin empaattinen tapa kertoa lapsen kuolemasta; Lapsen hyvä kivunhoito	
Terveydenhuoltohenkilöstön aktiivinen kuunteleminen	
Terveydenhuoltohenkilöstön läsnäolo	
Terveydenhuoltohenkilöstön omien tunteiden osoittaminen; Vertaistuen tarjoaminen	
Tukeminen lapsen hyvästelemiseen x2	
Kuolleen lapsen kanssa läheisyyteen tukeminen	

Mahdollisuus etsiä merkitystä lapsen kuolemalle yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa
Tuki puolisoiden väliseen suhteeseen lapsen kuoleman jälkeen
Sairausloman järjestäminen
Lääkityksen tarpeen arviointi

Taulukko 48.

Kriisiavussa toimivien ihmisten läsnäolo ja heidän kanssaan keskusteleminen koettiin selviytymistä auttavaksi tekijäksi. Myös tapaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa lapsen kuoleman jälkeen koettiin selviytymistä auttavana. Psyykkinen apu auttoi vanhempia eteenpäin (Taulukko 49.)

Pelkistys	Alakategoria
Kriisiavussa toimivien ihmisten läsnäolo	Kriisiapu
Kriisiavussa toimivien ihmisten kanssa keskustelu	
Kriisipalvelun paikalla olo	
Lapsen kuoleman jälkeen tapaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa.	
Psyykkinen apu	

Taulukko 49.

Tiedon saaminen -yläkatgoria sisälsi seitsemän alakategoriaa. Alakategoriat olivat Lapsen kuolemasta ennakkotiedon saaminen, Lapsen kuoleman välttämättömyyden kokeminen, Tiedon hankkiminen, Tiedon saaminen eri lähteistä, Kuolinsyyn selviäminen, Mahdollisuus selvittää epäselväksi jääneet asiat ja Tieto lapsen kärsimysten loppumisesta.

Vanhempia auttoi surusta selviytymisessä tiedon saaminen lapsen sairaudesta ja siihen johtaneista syistä, tieto hoidoista ja hoitomahdollisuuksista sekä tieto siitä mitä on tulossa. Selviytymistä auttoi myös aikaisin annettu tieto, joka mahdollisti tilanteeseen valmistautumisen ja sopeutumisen. Tieto lapsen kuoleman väistämättömyydestä koettiin selviytymistä auttavaksi tekijäksi, samoin kuin lapsen kuoleman kohtaaminen. Myös kuolinsyyn selviäminen tai sen selvittäminen auttoi vanhempia surusta selviytymisessä (Taulukko 50.)

Pelkistys	Alakategoria
Tieto lapsen sairaudesta x2	Lapsen kuolemasta ennakkotiedon saaminen
Lapsen sairauden ymmärtäminen	
Lapsen hoitojen ymmärtäminen	
Lapsen hoitomahdollisuuksien ymmärtäminen	
Tieto lapsen sairauteen johtaneista syistä	
Tieto siitä mitä on tulossa	
Aikaa valmistautua tilanteeseen	
Aikaa sopeutua tilanteeseen	
Tieto lapsen kuoleman väistämättömyydestä	Lapsen kuoleman väistämättömyyden kokeminen
Kuoleman kohtaaminen x 2	
Kuolinsyyn selviäminen	Kuolinsyyn selviäminen
Tieto lapsen kuolinsyystä x 2	
Lapsen kuolinsyyn selvittäminen	

Taulukko 50.

Vanhemmat kokivat tiedon hankkimisen edistävän surusta selviytymistä. Tietoa hankittiin lapsen sairaudesta, sen syistä, lapsen kuolinsyystä sekä surusta ja selviytymiskeinoista. Tapahtuneen ymmärtäminen tiedon avulla auttoi vanhempia selviytymään surusta. Vertaisilta saatu monimuotoinen tiedollinen tuki auttoi vanhempia surussa. Myös tiedon saaminen eri lähteistä, tieto tukihenkilöistä, sururyhmistä, vertaistuesta ja hautausjärjestelyistä koettiin auttavaksi. Vanhemmat tarvitsivat tietoa myös siitä, mistä saa lastenhoitoapua ja taloudellista tukea sekä siitä, keneen voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Tieto siitä, että tukea on saatavilla, auttoi vanhempia. Vanhemmat kokivat hyödylliseksi tiedon siitä, mitä tapahtuu surun kanssa elettäessä. Myös yksilöllisen neuvonnan saaminen auttoi vanhempia eteenpäin (Taulukko 51.)

Pelkistys	Alakategoria
Tiedon hankkiminen x 3	Tiedon hankkiminen
Tiedon hankkiminen lapsen sairaudesta	
Tiedon hankkiminen sairauden syistä	
Tiedon hankkiminen lapsen kuolinsyystä	
Tiedon hankkiminen surusta	
Tiedon hankkiminen selviytymiskeinoista	
Tapahtuneen ymmärtäminen tiedon avulla	
Vertaisilta saatu monimuotoinen tiedollinen tuki	
Tiedon saaminen eri lähteistä x 2	
Vertaisilta saatu tieto	
Tieto tukihenkilöistä; Tieto sururyhmistä	
Tieto vertaistuesta x 2; Lukupaketti	

Tieto siitä, mistä saa lastenhoitoapua	Tiedon saaminen eri lähteistä
Tieto siitä, mistä saa taloudellista tukea	
Tieto siitä, keneen voi tarvittaessa ottaa yhteyttä	
Tieto, että tukea on saatavilla x 2	
Tieto lapsen hautajaisjärjestelyistä	
Tieto mahdollisista muista tukihenkilöistä	
Tieto vertaistoiminnasta	
Se, että kerrottiin, mitä tapahtuisi surun kanssa elettäessä	
Yksilöllisen neuvonnan saaminen	

Taulukko 51.

Vanhempia auttoi surussa eteenpäin mahdollisuus esittää epäselväksi jääneitä kysymyksiä ja niihin vastauksien saaminen. Tieto lapsen kipujen ja kärsimyksen loppumisesta helpotti vanhempien surua (Taulukko 52.)

Pelkistys	Alakategoria
Mahdollisuus esittää epäselväksi jääneitä kysymyksiä	Mahdollisuus selvittää epäselväksi jääneet asiat
Mahdollisuus saada vastauksia epäselviin kysymyksiin	
Tieto, että lapsen kipu on loppunut	Tieto lapsen kärsimysten loppumisesta
Tieto siitä, että lapsen kärsimys loppuu x 3	

Taulukko 52.

Tuki eri tahoilta -yläkatgoria sisälsi kymmenen alakategoriaa. Alakategoriat olivat Suruvalittelut, Tuki perheeltä ja ystäviltä, Tuki vertaisilta, Perheen ulkopuolinen tuki, Myötätunnon saaminen, Läsnäolo, Muiden tukeminen ja auttaminen, Tuen vastaanottaminen, Kirkon antama tuki ja Vanhempien kunnioittaminen.

Muilta saadut suruvalittelut koettiin surusta selviytymisessä auttavaksi tekijäksi. Tähän kategoriaan sisältyivät osanotot, surulahjat, kirjeet, kortit, kukat ja tekstiviestit (Taulukko 53.)

Pelkistys	Alakategoria
Osanotot; Surulahjat; Kirjeet; Kortit x 2	Suruvalittelut
Tekstiviestit	
Kukat x 2	

Taulukko 53.

Tuki perheeltä ja ystäviltä auttoi vanhempia surussa. Sekä tuen saaminen että antaminen koettiin auttaviksi tekijöiksi. Auttavaksi koettiin tuki puolisolta, lapsilta, omilta ja puolison vanhemmilta, ystäviltä, sukulaisilta, läheisiltä ja perheenjäseniltä. Läheisiltä ihmisiltä saatu myönteinen tuki ja palaute auttoivat vanhempia eteenpäin (Taulukko 54.)

Pelkistys	Alakategoria
Tuen saaminen ja antaminen	Tuki perheeltä ja ystäviltä
Tuki puolisolta x 8	
Tuki lapsilta x 4	
Tuki sukulaisilta x 2	
Tuki ystäviltä x 3	
Tuki omilta vanhemmilta	
Tuki puolison vanhemmilta	
Tuki läheisiltä	
Tuki perheenjäseniltä	
Läheisiltä ihmisiltä saatu myönteinen tuki	
Läheisiltä ihmisiltä saatu myönteinen palaute	

Taulukko 54.

Vertaistuki auttoi vanhempia surusta selviytymisessä. Auttaviksi tekijöiksi koettiin sekä vertaisryhmät että yksilövertaistuki. Vanhempia auttoi saman kokeneiden kanssa liittoutuminen, vertaisten kanssa keskusteleminen erityisesti alkuvaiheessa ja toisten kokemusten kuunteleminen tai lukeminen. Muiden selviytymisen näkeminen, eri vaiheessa olevien saman kokeneiden kokemusten vertailu ja jaetun kokemuksen etsiminen koettiin selviytymistä edistäviksi asioiksi. Vertaisten, ystävien ja oman perheen lisäksi auttavaksi tueksi koettiin perheen ulkopuolelta saatu tuki kuten tuki naapureilta, työkavereilta, kaukaisemmilta tuttavilta, tuntemattomilta ja eri tahoilta saatu tuki (Taulukko 55.)

Pelkistys	Alakategoria
Liittoutuminen saman kokeneiden kanssa	Tuki vertaisilta
Vertaisryhmä x 14; Vertaistoiminta	
Yhdessä keskusteleminen vertaisten kanssa	
Alkuvaiheen keskustelut vertaistukihenkilön kanssa; Tukiryhmästä saatu apu; Yksilövertaistuki	
Toisten kokemusten kuunteleminen	
Vertaiskokemusten lukeminen x 2	
Jaetun kokemuksen etsiminen	
Muiden selviytymisen näkeminen	

Eri vaiheessa olevien saman kokeneiden koke- muksien vertailu	
Tuki naapureilta; Eri tahoilta saatu tuki	Perheen ulkopuolinen tuki
Tuki tuntemattomilta; Tuki työkavereilta x 2	
Tuki kaukaisemmilta tuttavilta x 2	
Perheen ulkopuolinen tukija	

Taulukko 55.

Vanhempia auttoi selviytymään surusta myötätunnon saaminen ja muut samankaltaiset asiat. Auttaviksi koettiin ymmärryksen, lohdutuksen, rakkauden, turvan, empatian ja läheisyyden saaminen. Myös hienotunteinen huolenpitäminen, toisten ihmisten ajatuksissa oleminen, lohduttavat ajatukset ja terveydenhuoltohenkilöstön myötätunto auttoivat vanhempia surussa (Taulukko 56.)

Pelkistys	Alakategoria
Ymmärryksen saaminen	Myötätunnon saaminen
Lohdutuksen saaminen	
Rakkauden saaminen	
Turvan saaminen	
Hienotunteinen huolenpitäminen	
Empatia; Myötätunto	
Toisten ihmisten ajatuksissa oleminen	
Lohduttavat ajatukset	
Terveydenhuoltohenkilöstön myötätunto	
Läheisyyden saaminen	

Taulukko 56.

Surusta selviytymisessä auttavaksi läsnäoloksi vanhemmat kokivat läheisten läsnäolon, sekä ylipäänsä ihmisten läsnä olemisen. Yhteydenotto omiin vanhempiin koettiin myös auttavaksi tekijäksi (Taulukko 57.)

Pelkistys	Alakategoria
Läheisten läsnäolo	Läsnäolo
Läsnä oleminen x 3	
Yhteydenotto vanhempiin	

Taulukko 57.

Muiden vastavuoroinen tukeminen auttoi vanhempia surusta selviytymisessä. Oman perheen tukeminen ja perheenjäsenten keskinäinen tuki, rahan kerääminen tutkimustyölle lapsen sairauden hyväksi sekä maidon luovuttaminen koettiin selviytymistä auttaviksi asioiksi (Taulukko 58.)

Pelkistys	Alakategoria
Muiden tukeminen x 2	Muiden tukeminen ja auttaminen
Perheenjäsenten välinen keskinäinen tuki	
Perheen tukeminen	
Vastavuoroinen tukeminen x 2	
Rahan kerääminen tutkimustyölle lapsen sairauden hyväksi	
Maidon luovuttaminen	

Taulukko 58.

Tuen vastaanottaminen auttoi vanhempia surusta selviytymisessä. Tukea saatiin nettisivustoilta ja -keskusteluista, ryhmätapaamisista, vapaaehtoisilta organisaatioilta, terveydenhuoltohenkilöstöltä, sosiaalityöntekijältä sekä suru- ja tukiryhmistä. Myönteiseksi koettiin tiedollinen, henkinen ja aineellinen tuki (Taulukko 59.)

Pelkistys	Alakategoria
Tuen vastaanottaminen x 2	Tuen vastaanottaminen
Nettisivustoilta saatu tuki	
Nettikeskusteluista saatu tuki	
Ryhmätapaamiset	
Vapaaehtoisilta organisaatioilta saatu tuki	
Ryhmätuen saaminen x 2	
Ryhmäkeskusteluissa käyminen	
Terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tuki	
Sosiaalityöntekijän tuki	
Suru- ja tukiryhmät	
Myönteinen tiedollinen tuki	
Myönteinen henkinen tuki	
Myönteinen aineellinen tuki	

Taulukko 59.

Kirkon antama tuki auttoi selviytymään lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta. Kirkon antama tuki sisälsi hengellisen tuen sekä sairaalapastorin antaman tuen (Taulukko 60.)

Pelkistys	Alakategoria
Hengellinen tuki	Kirkon antama tuki
Kirkon tuki x 2	
Sairaalapastorin tuki	

Taulukko 60.

Vanhempien kokemus siitä, että heitä kunnioitetaan, auttoi heitä surusta selviytymisessä. Tähän sisältyi vanhempien toiveiden ja vanhemmuuden kunnioittaminen sekä tunteiden huomioiminen (Taulukko 61.)

Pelkistys	Alakategoria
Tunteiden huomioiminen	Vanhempien kunnioittaminen
Vanhempien toiveiden kunnioittaminen	
Vanhemmuuden kunnioittaminen	

Taulukko 61.

Konkreettinen tuki -yläkatgoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Apu käytännön asioissa, Tuen jatkuvuudesta huolehtiminen ja Apu ydinperheeltä.

Läheisiltä saatu käytännön apu kuten apu lastenhoidossa, kodinhoidossa ja hautajaisjärjestelyissä auttoi vanhempia selviytymään surusta lapsen kuoleman jälkeen. Läheisten tarjoama käytännön apu siivouksessa, ruoanlaitossa, kaupassa käymisessä ja ruoan tuomisessa olivat auttavia tekijöitä. Myös läheisten järjestämä ammattiapu koettiin auttavaksi. Apu ydinperheeltä kuten apu omalta äidiltä, isovanhemmilta sekä apu muiden lasten vanhemmilta auttoi vanhempia selviytymisessä. Tuen jatkuvuudesta huolehtiminen ja vertaistuen jatkuvuus olivat myös selviytymistä auttavia tekijöitä (Taulukko 62.)

Pelkistys	Alakategoria
Läheisten apu käytännön asioissa x 2	Apu käytännön asioissa
Läheisten apu lastenhoidossa x 3	
Läheisten apu kodinhoidossa x 2	
Läheisten kotiin tuoma ruoka	
Läheisten apu hautajaisjärjestelyissä x 3	
Läheisten järjestämä ammattiapu	
Läheisiltä saatu apu siivouksessa	
Läheisiltä saatu apu kaupassa käymiseen	
Läheisiltä saatu apu ruuan laittamisessa	

Tuen jatkuvuudesta huolehtiminen	Tuen jatkuvuudesta huolehtiminen
Vertaistuen jatkuvuus	
Apu omalta äidiltä	Apu ydinperheeltä
Apu isovanhemmilta	
Apu muiden lasten vanhemmilta	

Taulukko 62.

Perhe -yläkatgoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Vanhemmuuden säilyminen, Muiden lasten olemassaolo sekä Ajan viettäminen perheen kanssa.

Vanhemmuuden säilyminen lapsen kuoleman jälkeen auttoi vanhempia selviytymään surusta. Useat vanhemmat kokivat jäljelle jääneistä lapsista huolehtimisen auttavaksi. Myös lasten olemassaolo ja lasten hoitaminen auttoi selviytymisessä. Lasten puheet ja toiminta auttoivat vanhempia. Elossa olevat lapset toivat lohdutusta. Perhekeskeisyys ja perheen kanssa ajan viettäminen auttoivat surusta selviytymisessä. Myös ymmärrys siitä, että jäljelle jääneet lapset tarvitsevat yhä vanhempia auttoi vanhempia selviytymisessä (Taulukko 63.)

Pelkistys	Alakategoria
Vanhemmuuden säilyminen	Vanhemmuuden säilyminen
Jäljelle jääneistä lapsista huolehtiminen x 6	Muiden lasten olemassaolo
Lapsien olemassaolo x 3	
Perheeseen ja jäljelle jääneisiin lapsiin keskittyminen	
Elossa olevien lasten tuoma lohdutus	
Perheen muiden lasten hoitaminen x 2	
Lapsien toiminta	
Lapsien puheet	
Ajan viettäminen perheen kanssa	Ajan viettäminen perheen kanssa
Perhekeskeisyys	
Ymmärrys siitä, että jäljelle jääneet lapset tarvitsevat yhä vanhempia	

Taulukko 63.

8.2.6 Henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen

Omien voimavarojen hyödyntäminen -yläkatgoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Persoonallisten ominaisuuksien hyödyntäminen, Positiivinen suhtautuminen ja Aikaisemmat elämäkokemukset.

Persoonallisten ominaisuuksien hyödyntäminen kuten suorasanaisuus, sitkeys, huumorin käyttäminen ja positiivinen asenne auttoivat monia vanhempia surusta selviytymisessä. Omanavun käyttäminen, luonne, asenne, avoimuus, iloluonteisuus ja tunne siitä, että kykenee kohtaamaan haasteita, auttoivat. Myös aikaisemmat kokemukset auttoivat vanhempia selviytymään lapsen kuoleman jälkeen (Taulukko 64.)

Pelkistys	Alakategoria
Persoonallisten ominaisuuksien hyödyntäminen x 2; Isien keskinäinen "hirteishuumori"	Persoonallisten ominaisuuksien hyödyntäminen
Suorasanaisuus x 2	
Sitkeys x 2; Positiivinen asenne x 3	
Huumorin käyttäminen x 2	
Omanavun käyttäminen	
Luonne; Asenne; Avoimuus; Iloluonteisuus	
Tunne siitä, että kykenee kohtaamaan haasteita	
Aikaisemmat kokemukset	Aikaisemmat elämäkokemukset

Taulukko 64.

Positiivinen ajattelu auttoi vanhempia surusta selviytymisessä. Omien voimavarojen hyödyntäminen sekä usko siihen, että lapsi on turvassa ja, että elämä jatkuu, auttoivat vanhempia. Myönteinen suhtautuminen elämän myötä ja vastoinkäymisiin olivat auttavia tekijöitä (Taulukko 65.)

Pelkistys	Alakategoria
Myönteinen suhtautuminen elämän myötä ja vastoinkäymisiin	Positiivinen suhtautuminen
Omien voimavarojen hyödyntäminen	
Usko, että lapsi on turvassa	
Usko elämän jatkumiseen	
Positiivinen ajattelu x 2	

Taulukko 65.

Tulevaisuuteen suuntautuminen -yläkatgoria sisälsi kolme alakategoriaa. Alakategoriat olivat Uuden lapsen saaminen, Tulevaisuuteen suuntautuminen ja Elämänarvojen muuttuminen.

Vanhemmat kokivat, että tulevaisuuteen suuntautuminen ja usko siihen auttoivat heitä. Osalla vanhemmista ajatus uudesta raskaudesta helpotti tuskaa. Uuteen raskauteen kannustaminen, uusi raskaus ja uuden lapsen syntyminen koettiin merkittäväksi tekijäksi surusta selviytymisessä. Lapsen kuoleman myötä osa vanhemmista koki elämänarvojensa muuttuneen. Heillä ilmeni tarvetta tehdä merkityksellisempää työtä joka kunnioittaa lapsen muistoa (Taulukko 66.)

Pelkistys	Alakategoria
Tulevaisuuteen suuntautuminen	Tulevaisuuteen suuntautuminen
Usko tulevaisuuteen	
Uuteen raskauteen kannustaminen	Uuden lapsen saaminen
Uusi raskaus x 2	
Ajatus, että uusi raskaus voisi helpottaa tuskaa	
Uuden lapsen syntyminen x 4	
Tarve tehdä merkityksellisempää työtä	Elämänarvojen muuttuminen
Tarve tehdä työtä, joka kunnioittaa lapsen muistoa	

Taulukko 66.

8.2.7 Muut

Muut-kategoriaan jäi: luonteva kanssakäyminen, ”legacy building”, vertaistukihenkilön eteenpäin rohkaiseminen, puolison läsnäolo lapsen kuolemassa, surutyön tekeminen vastaamalla lasten esittämiin kysymyksiin, ystäväperheen lapsen kummiksi pyytäminen, kohdatuksi tuleminen samanlaisena kuin ennen lapsen kuolemaa sekä lasten parissa työskenteleminen. Näitä pelkistyskäsitteitä emme saaneet ryhmiteltyä mihinkään ryhmään, mutta ne ovat sisällöltään tärkeitä (Taulukko 67.)

Pelkistys	Alakategoria
Luonteva kanssakäyminen	Muut
Legacy building x 2	
Vertaistukihenkilön eteenpäin rohkaiseminen	
Puolison läsnäolo lapsen kuolemassa	
Surutyön tekeminen vastaamalla lasten esittämiin kysymyksiin	

Ystäväperheen lapsen kummiksi pyytäminen	
Kohdatuksi tuleminen samanlaisena kuin ennen lapsen kuolemaa	
Lasten parissa työskenteleminen	

Taulukko 67.

9 Pohdinta

Tieteellinen tutkimus ja sen tulokset ovat luotettavia ja eettisesti hyväksyttäviä vain jos työprosessissa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä (Hyvä tieteellinen käytäntö 2012.) Suomessa tutkimusetiikan laatua turvaa tutkimuseettinen neuvottelukunta, joka on laatinut hyvän tieteellisen tutkimuksen ohjeet. Tutkimusetiikkaa ohjaa myös lainsäädäntö. Hyvässä tieteellisessä käytännössä noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta, sekä avoimuutta tulosten julkaisemisessa. Muiden tutkijoiden työt otetaan huomioon sekä annetaan niille oikea arvo. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 224-225.)

Yksin tutkimusta tekevä tulee helposti sokeaksi omalle tutkimukselleen (*hollistic fallacy*). Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkija vakuuttuu omien johtopäätöstensä todellisuudesta, vaikka ne eivät välttämättä ole tosia (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 197.) Täytyy muistaa, että inhimillisten virheiden mahdollisuus on aina olemassa tutkimusta tehdessä. Koska opinnäytetyötä on ollut tekemässä kolme ihmistä, voidaan olettaa, että virhepäätelmiä on voitu minimoida.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeissa on määritelty hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaukset. Nämä voidaan jakaa kahteen pääluokkaan jotka ovat välinpitämättömyys hyvää tieteellisestä käytäntöä kohtaan ja vilppi. Välinpitämättömyys ilmenee laiminlyönteinä ja holtittomuutena tutkimuksen tekoprosessin aikana. Huolimattomat viitaukset aiempiin tutkimuksiin, puutteellinen tulosten kirjaaminen, samojen tulosten julkaiseminen uudelleen niin sanotusti uusina tuloksina sekä toisen tutkijoiden vähättely ovat osa välinpitämättömyyttä tutkimusta kohtaan. Vilppi puolestaan näkyy havaintojen vääristelynä, sepittämisenä ja luvattomana lainaamisena (Leino-Kilpi - Välimäki 2014: 364-365.) Plagiointi tarkoittaa toisen kirjoittaman tekstin suoraa lainaamista ja sen esittämistä omanaan. Sepittäminen (*fabrication*) tarkoittaa tulosten keksimistä tai vääristämistä. Tulosten tulee olla perusteluja ja kaikki tutkimuksen vaiheet on tärkeää kuvata

tutkimusraportissa. Vähättelyllä tarkoitetaan, että yksi ryhmän jäsen julkaisee tuloksia vain omista nimissään (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 224-225.) Opinnäytetyö noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Kaikki käytetyt lähteet ja tulokset on merkitty asianmukaisesti rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta käyttäen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida Cuban ja Lincolnin luomilla uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden kriteereillä. *Uskottavuus (credibility)* tarkoittaa sitä, että tulokset on esitetty selkeästi ja niin, että lukijan on helppo ymmärtää miten tuloksiin on päädytty. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198.) Aineiston todenmukaisuutta tulisi olla kuvattu riittävän tarkasti (Tuomi - Sarajärvi 2009: 138). *Siirrettävyys (transferability)* kuvaa tulosten siirrettävyyttä johonkin muuhun tutkimusympäristöön eli kontekstiin. Tutkimuskontekstin riittävä kuvaus on hyvä tehdä siltä varalta, että toinen tutkija haluaa tarkastella tutkimuksen etenemistä (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 198). Siirrettävyyteen vaikuttaa, miten samankaltaisia sovellusympäristö ja tutkittu ympäristö ovat (Tuomi - Sarajärvi 2009: 138). *Riippuvuus (dependability)* tarkoittaa sitä, että tutkimusta on ohjannut yleiset tutkimuksen toteuttamisen periaatteet. *Vahvistettavuus (confirmability)* tarkoittaa sitä, että tutkijan päättelyn tulisi olla näkyvää, ja lukijan tulisi pystyä seuraamaan ja arvioimaan tutkijan ajatuksen kulkua. Prosessissa tehtyjen ratkaisujen tulee siis olla seikkaperäisesti näkyvillä (Tuomi - Sarajärvi 2009: 139). Opinnäytetyön menetelmät ja tulokset on pyritty esittämään mahdollisimman selkeästi taulukoita hyödyntäen niin, että lukija pystyy koko ajan seuraamaan tutkimuksen edistymistä.

Tutkittavien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun tulisi kiinnittää huomiota. Tutkimusta tehdessä tulisi harkita voisiko saman tiedon kerätä esimerkiksi aikaisemmasta kirjallisuudesta tai vähemmän haavoittuvalta ryhmältä (Leino-Kilpi - Välimäki 2014: 367.) Kirjallisuuskatsauksella kootaan yhteen aikaisempaa aineistoa, joten se ei nosta kenenkään kipeitä muistoja pintaan, eikä näin ollen aiheuta kenellekään ylimääräistä haittaa.

Tulokset on esitetty sellaisena kuin ne aineistossa näyttäytyvät, mitään pois jättämättä tai muuttamatta. Tuloksissa on keskitytty selvittämään, miten vanhemmat kuvaavat lapsen menetyksen aiheuttamaa surua, ja mikä on auttanut vanhempia selviytymään surusta. Vanhempien kuvauksia lapsen menetyksen aiheuttamasta surusta on tarkasteltu erikseen äitien ja isien näkökulmasta. Selviytymistä auttavia tekijöitä ei ole eritelty, vaan niitä on tarkasteltu vanhempien näkökulmasta riippumatta siitä, onko kyseessä äitejä vai isiä auttava tekijä. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyistä tutkimuksista kävi ilmi,

että osa auttavista tekijöistä on toisille vanhemmille selviytymistä estäviä tai heikentäviä tekijöitä. Tuloksissa olemme kuitenkin keskittyneet ainoastaan selviytymistä edistäviin tekijöihin, joten osa selviytymistä edistäväistä tekijöistä voi todellisuudessa olla joillekin vanhemmille selviytymistä estäviä tekijöitä. Aineistoa kerättiin laajalti, joten voidaan olettaa, ettei mitään kovin oleellista tietoa ole jäänyt puuttumaan.

Tulokset ovat hyödynnettävissä hoitotyön opiskelijoille sekä jo työelämässä lasten parissa hoitotyötä tekeville. Tuloksista kävi ilmi, että vanhemmat kokivat yhtenä auttavana tekijänä ammattihenkilöstöltä saamansa tiedon ja tuen. Vanhemmat kaipasivat tietoa erityisesti lapsen sairaudesta, hoidoista, ja siitä mitä on odotettavissa. Hoitohenkilöstön ja erityisesti sairaanhoitajien tulisi tiedostaa, kuinka merkittävässä roolissa he ovat perheen surussa lapsen sairaalahoidon ja kuoleman aikana. Sairaanhoitajien olisi hyvä tiedostaa tuloksissa esille tulleita auttavia tekijöitä, jotta he voivat auttaa ja ohjata vanhempia löytämään itselle sopivia selviytymiskeinoja. Olisi myös hyvä muistaa, että kaikki surevat omalla henkilökohtaisella tavalla ja suru on monimuotoinen ilmiö.

Opinnäytetyöprosessin aikana jokainen meistä on saanut valmiuksia kohdata surutyötä tekevä vanhempi. Olemme saaneet arvokasta tietoa, jota voimme hyödyntää tulevaisuudessa työelämässä. Työprosessi on kehittänyt myös omalta osaltaan yhteistyötaitoja sekä toisen mielipiteiden kunnioittamista. Opinnäytetyön tekeminen on kasvattanut asiantuntijuuttamme ja antanut meille eväitä ja herkkyyttä kohdata menetyksen kohdanneita.

Lähteet

Bendt , Ingela 1999. Kun pieni lapsi kuolee. Helsinki: LK-kirjat.

Erjanti, Helena - Paunonen-Ilmonen, Marita 2004. Suru ja surevat - Surevien hoitotyön perusteet. Vantaa: WSOY.

Forsström Sari, Franski Rauni, Tamminen Sirkka 2007. Surunauhalla sidotut: läheisen itsemurha ja vertaistuki. Vantaa: WSOY.

Haarala, Risto 1994. Suomen kielen perussanakirja 3. osa : S-Ö. Helsinki: Painatuskeskus.

Hyvä tieteellinen käytäntö 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014
<<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>> luettu 13.11.2014

Johansson, Kirsi - Axelin, Anna - Stolt, Minna - Ääri, Riitta-Liisa 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Digipaino - Turun yliopisto.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kübler-Ross, Elisabeth - Kessler, David 2006. Suru ja surutyö. Helsinki, Basam Books Oy.

Kyngäs, Helvi - Vanhanen, Liisa 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede vol. 11, no 1. 3-5.

Lapsen kuolema: tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille 2014 KÄPY - Lapsi-kuolemaperheet ry Jyväskylä: Kopijyvä Oy.

Leino-Kilpi, Helena - Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Pohjolan-Pirhonen Carita, Poutiainen Kirsti, Samulin Helena 2007. Kriisityön käsikirja. Hämeenlinna: Kirjapaja Oy.

Pojjula, Soili 2002,. Surutyö Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Palosaari, Eija 2007. Lupa särkyä: kriisistä elämään. Helsinki: Edita publishing Oy.

Ruishalme, Outi - Saaristo, Liisa 2007. Elämä satuttaa: Kriisit ja niistä selviytyminen Tammi.

Salminen, Ari Vaasa 2011: Mikä kirjallisuuskatsaus?: Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Verkkolähde
<http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf> luettu 29.10.2014

Tietoa lapsikuolemista. Käpy Ry 2013. Verkkodokumentti.<<http://www.kapy.fi/index.php?page=tietoa-lapsikuolemista>> Luettu 30.09.2014

Vammaispalvelujen käsikirja 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos Verkkolähde
<<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki#ots1>> luettu 7.10.2014

Ylikarjula, Simo 2008. Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Liite 1. Tutkimusten esittelytaulukko

Tutkimuksen nimi, tekijä(t), tutkimuspaikka ja vuosi	Tarkoitus	Aineisto, sen keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Aho Anna Liisa, Kaunonen Marja & Parviainen Kaisa 2011 Tampere	Kuvata vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen.	74 äitiä ja 45 isää, joiden alle kolme vuotias lapsi oli kuollut Suomen kahden yliopistosairaalan osastoilla. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.	Vanhempien kokemukset yksilövertaistuesta sisälsi ymmärrystä ja yhteenkuuluvuutta, tuen kohtaamattomuutta ja kehitettäviä asioita.
Vertaistuen vaikutukset lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin. Aho Anna Liisa, Kuismin Tiina & Kaunonen Marja 2013 Tampere	Arvioida vertaistuen vaikutusta vanhempien surureaktioihin ja kuvata vanhempien surureaktioihin yhteydessä olevia tekijöitä.	Aineisto kerättiin kaksi viikkoa ennen perheviikonloppua(43 isää, 67 äitiä) ja kaksi viikkoa sen jälkeen (27 isää, 46 äitiä) kyselylomakkeella.	Noin kolmannes vanhemista koki saaneensa perheviikonlopusta tukea. Äitien ja isien surureaktiot erosivat toisistaan. Lapsen kuolin iällä, kuolemasta kuluneella ajalla, vanhempien koetulla terveydentilalla ja muiden lasten lukumäärällä oli yhteys surureaktioihin.
Cause of death and the quest for meaning after the loss of a child. Lichtenthal Wendy H., Neimeyer Robert A., Currier Joseph M., Roberts Kailey & Jordan Nancy 2012 USA New York	Tutkia vanhempien merkityksen etsimistä lapsen kuolemalle.	155 vanhempaa, joiden lapsi oli kuollut.	Vanhemmat raportoivat useimmiten etteivät voineet käsittää lapsen kuolemaa. Lapsen kuolemalle haettiin selitystä uskosta ja siitä, ettei lapsen tarvinnut enää kärsiä.

Mothers grief following the death of a child. Laakso Hilkka & Paunonen-Immonen Marita 2001 Tampere	Analysoida äidin surua ja selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen.	Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (n=91) ja haastattelemalla (n=50) äitejä. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin ja sisällön analyysillä.	Henkilökunnalla oli taitoa tukea surevia äitejä, mutta henkilökunnan kyky vastata äitien tarpeisiin kun lapsi oli sairaalassa oli riittämätön.
Silenced grief: Living with the death of a child with intellectual disabilities Todd S. 2007 UK Garfiff	Tutkia miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat kuvaavat reaktioitaan ja selviytymistään lapsen kuoleman jälkeen.	Aineisto kerättiin haastattelemalla 13 vanhempaa.	Tuloksista selvisi, että menetys tuntui intensiivisesti, ja vanhemmat menettivät kontaktin aikaisempaan elämäänsä. Vanhemmat kokivat, että heidät jätettiin yksin menetyksen jälkeen.
Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Aho Anna Liisa 2004 Tampere	Tuottaa tietoa isien surusta ja surusta selviytymisestä lapsen kuoleman jälkeen. Kuvata näkökulmia, joiden avulla terveydenhuollossa voidaan ymmärtää ja tukea isiä lapsen kuoleman jälkeen.	Aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja keskusteluhaastattelulla kahdeksalta isältä. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.	Isien surun ydinkategoriaksi muodostui pakeneminen joka sisälsi tuntemukset ja niiden ilmentymisen, surutyön ja suremisen, sisäiset voimavarat sekä ulkoiset voimavarat.
Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Aho Anna Liisa, Kaunonen Marja & Savolainen Sirkku 2012 Tampere	Kuvata vanhempien selviytymistä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen.	143 äitiä ja 102 isää, joilta oli kuollut 3-vuotias tai nuorempi lapsi. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.	Selviytymisessä auttoi kuoleman kohtaaminen, tuen saaminen ja antaminen, sureminen, aikaisemmat kokemukset ja usko tulevaisuuteen.
Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Aho Anna Liisa 2010 Tampere	Kuvata isien surua ja heidän tarvitsemaansa tukea lapsen kuoleman jälkeen sekä arvioida tuki-intervention vaikutuksia isien suruun ja kuvata isien arvioita tuki-interventiosta.	Intervention kehittämisen perustaksi kerättiin tutkimusaineistoa lapsensa menettäneiltä isiltä (n=8). Intervention kehittämisen perustana käytettiin lisäksi sairaaloissa vanhemmille jaettua kirjallista materiaalia sekä syste-	Isien suru oli yksilöllistä ja dynaamista. Siihen liittyi voimakkaita ja pitkäkestoisia lapsen kuoleman jälkeisiä emotionaalisia tuntemuksia, fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita. Isät tarvitsivat terveydenhuoltohenkilös-

		maattisella kirjallisuuskatsauksella saatua aihealueeseen liittyvää tutkimustietoa (N = 20). Arviointivaiheessa tutkimusaineisto kerättiin interventoryhmän (n = 62) ja verrokkiryhmän (n = 41) isiltä kyselylomakkeella.	töltä tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea lapsen kuoleman jälkeen sekä vastavuoroista tukea saman kokeneilta vanhemmilta. Tuki-interventio vaikutti myönteisesti isien suruun. Heidän persoonallinen kasvunsa oli tilastollisesti merkitsevästi voimakkaampaa kuin verrokkiryhmän isillä.
Äitien vertaistuki internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. Aho Anna Liisa, Kaunonen Marja, Lönnberg Rosanna 2013 Tampere	Kuvata äitien jakamaa vertaistukea internetin suljetulla keskustelupalstalla ensimmäisen vuoden aikana lapsen kuoleman jälkeen.	Aineisto muodostui äitien (n=5) keskustelupalstalla julkaisemista kirjoituksista, ja se analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.	Äitien vertaistuki oli vertaistien huomiointia ja selviytymisen tukemista, perheen tarinan jakamista, sekä omasta ja perheen suru- ja selviytymisprosesseista kertomista.
Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. Alam Rifat, Barreira Maru, D'agostino Norma, Nicholas David B. & Schneiderman Gerald 2012 Toronto	Kuvata sukupuolten välisiä eroavaisuuksia vanhempien surussa ja siihen sopeutumisessa lapsen kuoleman jälkeen.	Aluksi (6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen) mukaan lähti 18 äitiä ja 13 isää, joista halukkaita haastateltiin uudestaan vielä 12 ja 18 kuukauden kuluttua lapsen kuoleman jälkeen.	Eroavaisuuksia löytyi seuraavilta osa-alueilta: työnteke, surun ilmaisu, surusta selviytyminen, suhde jäljelle jääneisiin lapsiin, puolisoiden välinen kommunikaatio ja suhde muihin sukulaisiin.
Isien selviytymiskeinot lapsen kuoleman jälkeen. Aho Anna-Liisa,	Kuvata isien selviytymiskeinoja lapsensa kuoleman jälkeen.	Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin avoimia kysymyksiä sisältävää kyselylomaketta, sekä puhelinhaastattelua. Aineisto	Isit käyttivät selviytymiskeinona lapsensa kuoleman jälkeen pakenemista ja kohtaamista. Tämä sisälsi suremisen ja sure-

Tarkka Marja-Terttu 2007 Tampere		analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.	misen välttämisen, lapsen hyvästelemisen, lapsen hyvästelemättä jättämisen, lapsen muistelemisen ja muistelemisen tukahduttamisen, aktiivisen toiminnan ja työn tekemisen, merkityksen etsimisen sekä vastavuoroisen tukemisen. Isien käyttämät selviytymiskeinot vaihtelivat yksilöllisesti, mutta niissä ilmeni myös samankaltaisuutta. Sama selviytymiskeino saattoi olla selviytymistä edistävä, että estävä.
Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Laakso Hilikka 2000 Tampere	Lisätä ymmärrystä äitien surusta ja tuoda esille näkökulmia joiden avulla voidaan tukea ja auttaa äitejä lapsen kuoleman jälkeisessä elämäntilanteessa. Laatia toimintamalli jonka avulla voidaan kehittää terveydenhuoltohenkilöstön toimintavalmiuksia kuolevan lapsen hoitamiseen, kuoleman aiheuttaman surun kohtaamiseen, sekä äidin ja perheen tukemiseen.	Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselyä ja haastattelua. Kyselylomake sisälsi avoimia ja suljettuja kysymyksiä, sekä Hoganin surureaktioita selvittävä mittari. Aineisto analysoitiin 2-suuntiasella varianssianalyysilla, ristiintaulukoinnilla ja sisällönanalyysilla, ja haastatteluaineisto laadullisella induktiivisella sisällönanalyysilla.	Äitien surureaktioita kuvaavat kuusi muuttujaa, epätoivo, paniikkikäyttäytyminen, persoonallinen kasvu, syytely ja viha, irrallisuus sekä hajanaisuus. Ammattihenkilöstöllä oli tietoja ja taitoja tukea surevia äitejä, mutta äideillä ilmeni monenlaisia surun tuntemuksia joita hoitavat henkilöt eivät tunnistaneet, tai heillä ei ollut valmiuksia vastata äitien suruun liittyviin tarpeisiin.
Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from life limiting condition. Jennings Valerie Nicholl Honor 2014 Dublin, Irlanti	Tutkia äitien kokemuksia saadusta tuesta lapsen kuoleman jälkeen.	Aineisto kerättiin haastattelulla ja analysoitiin sisällönanalyysilla.	Äidit turvautuivat sekä muodolliseen, että epämuodolliseen tukeen lapsen kuoleman jälkeen.

Fathers' grief after the death of a child. Aho Anna-Liisa, Tarkka Marja-Terttu, Åstedt-Kurki Päivi, Kaunonen Marja 2006 Tampere	Kuvata isien surua ja muutoksia joita lapsen kuolema on tuonut isien elämään.	Kyselylomake jossa avoimia kysymyksiä sekä haastattelulla. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.	Isien suru ilmentyi yksilöllisesti ja dynaamisesti. Lapsen kuolema toi sekä positiivisia, että negatiivisia muutoksia isien elämään.

Liite 2. Sisällönanalyysi-taulukko (kysymys 1)

Alakategoriat	Yläkategoriat	Pääkategoriat	
Lapsen kuoleman odottaminen	Lapsen kuolemaan valmis- tautuminen	Kuolemaan valmistautuminen	
Toivon ylläpitäminen ja menettäminen			
Epätodellisuuden tunne	Surureaktiot	Tunteet ja reaktiot	
Fyysiset surureaktiot			
Keskittymiskyvyttömyys *			
Itsesyytökset			
Itsetuhoisuus *			
Luopumisen vaikeus			
Monimuotoinen suru **			
Negatiiviset tunteet			
Omaehtoinen tuskan hankkiminen *			
Positiiviset tunteet			
Päihteiden käyttö			
Syällisen etsiminen *			
Tunne elämänhallinnan menettämisestä *			
Tyhjyyden tunne **			
Surun välttäminen *	Tunteiden ilmaiseminen ja peittäminen		
Tunteiden ilmaiseminen			
Tunteiden peittäminen			
Elämän arvojen muuttuminen	Elämän jatkuminen	Elämän jatkuminen	
Epävarmuus tulevasta			
Jatkuva taistelu *			
Surun intensiivisyys ja kesto			
Suruun sopeutuminen			
Vaikutukset omaan persoonaan **	Vaikutukset elämään		
Vaikutukset kotiin			
Vaikutukset mielenterveyteen			
Vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin			
Vaikutukset työhön			
Vaikutukset uneen *			
Henkilökohtainen suru			

Jaettu suru **	Surutyön tekeminen omalla tavalla	
----------------	--------------------------------------	--

Liite 3. Sisällönanalyysi-taulukko (kysymys 2)

Alakategoriat	Yläkategoriat	Pääkategoriat	
Lapsen sairauden ja kuoleman läpikäyminen	Asioiden läpikäyminen	Sureminen	
Tapahtuneen jakaminen saman kokeneiden kanssa	Surun jakaminen		
Surun jakaminen yhdessä puolison kanssa			
Saman kokeneiden suru- ja selviämisprosessin näkeminen			
Surun muuttuminen ajan kuluessa	Suru ja sen läpikäyminen		
Surun läpikäyminen			
Surun vältteleminen			
Muisteleminen	Muistot ja muisteleminen		
Haudalla käyminen			
Lapsen elämän kokeminen hyvänä			
Lapsen kuoleman kokeminen hyvänä			
Muistojen vaaliminen			
Elämänaikaisen yhdessäolon muisteleminen			
Muistojen välttäminen			
Esinemuistot			
Lapsen tuhkien säilyttäminen kotona			
Avun tarpeen myöntäminen			Tilanteen kieltäminen ja hyväksyminen
Syyttömyyden kokeminen			
Todellisuuden hyväksyminen			
Tilanteen kieltäminen			
Puhumisen mahdollistaminen	Tunteiden ilmaiseminen ja tukahduttaminen		
Tunteiden ilmaiseminen			
Tunteiden tukahduttaminen			
Puhumiseen rohkaisu			
Yksinolo	Yksin oleminen ja ajatteleva		
Yksinolon välttäminen			
Ihmisten välttäminen			
Päihteiden ja lääkkeiden käyttäminen	Päihteet ja lääkkeet		
Päihteiden ja lääkkeiden välttäminen			
Opiskelu	Työ ja opiskelu	Aktiivinen toiminta	
Työn tekeminen			
Työhön palaaminen			
Työstä pois jääminen			
Armeijaan lähteminen			
Vapaa-ajan työn tekeminen	Itsensä kiireisenä pitäminen		
Muiden asioiden ajatteleva ja tekeminen			
Lemmikkien olemassaolo	Harrastukset ja lemmikkien kanssa oleminen		
Harrastukset ja vapaa-ajan tekeminen			
Arjen välttely	Arjen eläminen		
Elämän muutokset			
Elämän asioista nauttiminen			

Arkirutiinien ylläpitäminen			
Lapsen tavaroista luopuminen			
Usko Jumalaan	Hengellisyys	Usko korkeampaan voimaan	
Sakramentit			
Usko kuoleman jälkeiseen elämään			
Uskonasioihin luottaminen			
Uskonasioiden kieltäminen			
Merkityksen etsiminen			
Lapsen kuolemaan valmistautuminen			Kuolemaan valmistautuminen
Hautajaisjärjestelyihin osallistuminen	Lapsen hyvästeleminen ja hyvästelemättä jättäminen		
Hautajaisiin ja jäähyväisrituaaleihin osallistuminen			
Jäähyväisten jättäminen			
Jäähyväisten välttäminen			
Läsnäolo kuolintilanteessa			
Poissaolo kuolintilanteesta			
Ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa			
Rakkauden osoittaminen lapselle			
Ammattitaitoinen hoitaminen sairaalassa	Ammattitaitoinen hoito	Tuen saaminen ja antaminen	
Kriisiapu			
Lapsen kuolemasta ennakotiedon saaminen	Tiedon saaminen		
Lapsen kuoleman väistämättömyyden kokeminen			
Tiedon hankkiminen			
Tiedon saaminen eri lähteistä			
Kuolinsyyn selviäminen			
Mahdollisuus selvittää epäselväksi jääneet asiat			
Tieto lapsen kärsimysten lopumisesta			
Suruvalittelut			Tuki eri tahoilta
Tuki perheeltä ja ystäviltä			
Tuki vertaisilta			
Perheen ulkopuolinen tuki			
Myötätunnon saaminen			
Läsnäolo			
Muiden tukeminen ja auttaminen			
Tuen vastaanottaminen			
Kirkon antama tuki			
Vanhempien kunnioittaminen			
Apu käytännön asioissa	Konkreettinen tuki		
Tuen jatkuvuudesta huolehtiminen			
Apu ydinperheeltä			
Vanhemmuuden säilyminen	Perhe		
Muiden lasten olemassaolo			
Ajan viettäminen perheen kanssa			
Persoonallisten ominaisuuksien hyödyntäminen	Omien voimavarojen hyödyntäminen	Henkilökohtaiset voimavarat ja usko tulevaisuuteen	
Positiivinen suhtautuminen			
Aikaisemmat elämäkokemukset			

Uuden lapsen saaminen	Tulevaisuuteen suuntautuminen	
Tulevaisuuteen suuntautuminen		
Elämänarvojen muuttuminen		
Muut	Muut	